

UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
VISOKA ŠOLA ZA ZDRAVSTVO IZOLA

DIPLOMSKA NALOGA

Izola, marec, 2010



UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
VISOKA ŠOLA ZA ZDRAVSTVO IZOLA

**SOOČANJE PACIENTA Z RAKOM  
IN PODPORA DRUŽINE**

**PATIENT CONFRONTING CANCER AND FAMILY SUPPORT**

Študent: TAMARA ZEMLJAK

Mentor: pred. MARJANA BERNOT, dipl. m. s., univ. dipl. org.

Študijski program: VISOKOŠOLSKI STROKOVNI ŠTUDIJSKI PROGRAM

Študijska smer: ZDRAVSTVENA NEGA

IZOLA, MAREC, 2010



UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
VISOKA ŠOLA ZA ZDRAVSTVO IZOLA

SOOČANJE PACIENTA Z RAKOM  
IN PODPORA DRUŽINE

PATIENT CONFRONTING CANCER AND FAMILY SUPPORT

**Študent: TAMARA ZEMLJAK**

**Mentor: pred. MARJANA BERNOT, dipl. m. s., univ. dipl. org.**

**Študijski program: VISOKOŠOLSKI STROKOVNI ŠTUDIJSKI  
PROGRAM**

**Študijska smer: ZDRAVSTVENA NEGA**

Izola, marec, 2010

## **ZAHVALA**

Mentorici Marjani Bernot se iskreno zahvaljujem za vse nasvete in pomoč pri nastajanju te diplomske naloge.

Hvala Ani in Marjanu za pomoč in oporo med študijem.

Ne smem pa pozabiti družine in prijateljev, ki so se z mano veselili vsakega opravljenega izpita.

## KAZALO VSEBINE

1	UVOD.....	1
1.1	Rak – kronična bolezen .....	1
1.1.1	Incidenca raka v Sloveniji .....	2
1.1.2	Značilnosti kronične bolezni .....	4
1.1.3	Kronična bolezen in družina.....	7
1.2	Zdravljenje pacienta z rakom .....	8
1.2.1	Kirurško zdravljenje .....	8
1.2.2	Zdravljenje z obsevanjem.....	9
1.2.3	Sistemsko zdravljenje.....	11
1.2.4	Vloga zdravstvene nege v času zdravljenja pacienta.....	13
1.2.5	Vključevanje družine v proces zdravljenja.....	16
1.3	Soočanje posameznika z boleznijo .....	18
1.3.1	Telesna samopodoba .....	22
1.3.2	Osebne vrednote pacienta z rakom.....	23
1.3.3	Vloga zdravstvene nege pri soočanju pacienta z boleznijo .....	24
1.4	Bolezen rak v družinskem okolju .....	24
1.4.1	Partnerski in družinski odnosi .....	26
1.4.2	Komuniciranje v družinskem okolju .....	27
1.4.3	Pomen psihične in fizične opore družine pacientu z rakom .....	28
1.5	Socialna in poklicna rehabilitacija.....	29
1.5.1	Pomembnost psihosocialne rehabilitacije pri pacientih z rakom.....	30
1.5.2	Vpliv poklicne rehabilitacije na kakovost življenja .....	31
1.5.3	Socialna problematika in pravice pacientov po končanem zdravljenju .....	32
2	Empirični del .....	34
2.1	Cilj in hipoteze raziskave .....	34
2.2	Materiali in metode.....	34
2.3	Rezultati.....	36
3	Razprava .....	45
3.1	Zaključne ugotovitve .....	49
4	Literatura .....	50
5	Priloge.....	53

## **KAZALO TABEL**

Tabela 1 Pojavnost in umrljivost ljudi, obolelih za rakom v letu 1996 in letu 2005..... 4

Tabela 2: Dejavniki tveganja za prehod iz akutne v kronično bolečino..... 6



## KAZALO GRAFOV

Graf 1: Spol pacientov .....	36
Graf 2: Starost pacientov in povprečna starost.....	36
Graf 3: Življenjski staž anketiranih .....	37
Graf 4: Starševstvo pacientov .....	37
Graf 5: Delavski staž pacientov .....	38
Graf 6: Bivanje pacientov .....	38
Graf 7: Občutki pacientov ob soočanju z diagnozo rak.....	39
Graf 8: Čas pogovora pacienta z družino po soočanju z diagnozo rak.....	39
Graf 9: Odziv družine na bolezen.....	40
Graf 10: Pomen pogovora pacientu z družino .....	40
Graf 11: Družinsko nudenje psihične pomoči pacientu.....	41
Graf 12: Družinsko nudenje fizične opore pacientu .....	42
Graf 13: Ustrežanje bližine pacientove družine med procesom zdravljenja .....	42
Graf 14: Pacientov pogled na bolezen, ko je že v procesu zdravljenja .....	43
Graf 15: Sprememba življenjskih vrednot med procesom zdravljenja.....	44

## **POVZETEK IN KLJUČNE BESEDE**

Bolezen rak prizadene telo pacienta, včasih pa še bolj njegove občutke ter doživljanja. Ko se človek spopada s kronično boleznijo, se ne spopada zgolj z oslabljenim telesom in fizično bolečino, ampak tudi s psihičnimi in fizičnimi posledicami, ki jih prinese bolezen. Ljudje začetne simptome bolezni rak večkrat spregledajo in se nanje odzovejo šele, ko ti postanejo intenzivnejši. Za zdravljenje se odločimo po potrditvi diagnoze ter določitvi stadija bolezni, pri tem pa upoštevamo tudi splošno stanje pacienta. Po zaključenem aktivnem medicinskem zdravljenju pa se celostna obravnava pacienta z rakom ne konča. V obdobju po zdravljenju vstopita v ospredje psihosocialna in poklicna rehabilitacija, saj ima socialno okolje velik vpliv na pacientovo sprejemanje bolezni, kakor tudi na kakovost življenja.

Bolezen s seboj prinese mnogo tegob, ki ne vplivajo zgolj na obbolelega, temveč tudi na njegovo družino. Pacienti se na bolezen različno odzovejo – nekateri jo sprejmejo brez težav in se lahko o njej odkrito pogovarjajo, spet druge pa ob soočenju prevzemajo različni negativni občutki. Pacientom pogovor z družino mnogo pomeni, ker lahko z njo delijo strahove, ki jih doživljajo pri kronični bolezni, pogovor pa nanje deluje kot olajšanje ter spodbuda za nadaljnje zdravljenje. Ne smemo pa pozabiti, da pacient ni edini, ki potrebuje pomoč in podporo, ampak je tu še njegova družina, ki doživlja podobne strahove. Družina običajno sprejme bolezen, ki je vstopila v njeno življenje, in se o njej odkrito pogovarja, hkrati pa z zanimanjem spremlja pacientovo zdravljenje. Nudi mu brezpogojno pomoč, torej psihično in fizično oporo, ki jo pacient praviloma sprejme, vseeno pa mu ustrezajo tudi trenutki samote. V procesu zdravljenja imajo pacienti običajno pozitiven pogled na bolezen, mnogim pa se ob njej spremenijo življenjske vrednote, nekaterim povsem, drugim pa zgolj delno.

Ključne besede: rak, soočanje z boleznijo, opora družine, vrednote

## **ABSTRACT AND KEYWORDS**

Although cancer primarily affects the patient's body, it sometimes has an even greater affect on the patient's feelings. When you are tackling a chronic disease, you aren't only tackling a weakened body and physical pain, but also the mental and other physical effects of the disease. People often miss the initial symptoms of the cancer and react only when they become intenser. We decide on a treatment after establishing a diagnosis and the stage of the disease, taking the patient's general condition into account. After compleeting an active medical treatment, a cancer patient's overall treatment is not over yet. In the period after medical treatment, the patient undergoes a psychosocial and professional rehabilitation, since his or her social environment has a profound effect on how they cope with their disease, as well as the quality of their life.

Many troubles accompany the disease, which do not only affect the patient, but also his or her family. Patients react differently to their disease- some accept it without problems and can easily openly discuss it, while others may experience different negative emotions when facing the disease. Talking to their family means a lot to the patient, because they can express the fears they are experiencing in relation to a chronic disease, and because talking relieves and motivates them for further treatment. We must not forget that the patient is not the only one who needs help and support- there is also the patient's family, who is facing fears similar to the patient's own. The family mostly accepts the disease that has entered their lives, openly discussing it and monitoring the course of the patient's treatment with interest. They offer the patient unconditional help, including mental and physical support, which the patients usually accept. During the treatment the patients usually have a positive outlook on the disease, and for many patients it changes the life values- for some completely, for others only partially.

Keywords: cancer, confronting with disease, family support, values.

## 1 UVOD

Bolezen rak v posameznikovo življenje največkrat poseže nenadoma in nepričakovano, zato soočanje z boleznijo mnogim pacientom povzroči težave. Pri soočanju s kronično boleznijo ločimo dva tipa pacientov. Nekateri hitro razumejo, kaj se dogaja v zvezi z boleznijo in zdravljenjem, spet drugim pa je dojemanje bolezni in spoprijemanje z njo dolgotrajen in postopen proces. Sam proces je individualen, nanj pa vplivajo različni dejavniki. Kako se bo posameznik soočil z rakom, je odvisno predvsem od osebnih dejavnikov in dejavnikov socialnega okolja. Pri odkritju bolezni so v pacientovem središču sama diagnoza rak in obremenitve, ki jih prinaša zdravljenje. Med rehabilitacijo pa v ospredje prihajajo posledice bolezni, kot so na primer vrnitev na delo, ponovno vključevanje v družinsko in socialno okolje. Lahko se zgodi, da je pacientovo zavedanje teh sprememb enako stresno kot diagnoza sama. Bolezen poseže v čustveno življenje posameznika, spremenijo se vrednote, ki pred boleznijo niso bile pomembne. V procesu zdravljenja bolezni rak se lahko razvijejo mnoga negativna čustva, od strahu, stresa in vse do depresije. Zato je zelo pomembna opora pacientove družine med zdravljenjem, prav tako pa tudi po njem. Že s tem, da se pacient zaveda, da bo v svoji družini dobil psihično in fizično oporo, se lahko izboljša njegovo zdravstveno stanje, predvsem psihično.

Cilj diplomske naloge je raziskati, razložiti in opisati, kako se pacienti soočajo z boleznijo in kako ob tem doživljajo oporo družine. Pri pisanju diplomske naloge smo si postavili dve delovni hipotezi. Naša prva delovna hipoteza se glasi: Manjši odstotek onkoloških pacientov ( 30 – 50 % ) je takšnih, ki svoje bolezni ne sprejemajo, imajo črnogled odnos do življenja, ter si zaradi tega ne želijo bližine in opore svoje družine. Za naslednjo delovno hipotezo smo si postavili trditev: Večji delež onkoloških pacientov ( 50 – 70 % ) je takšnih, ki sprejmejo svojo bolezen, ter posledično sprejemajo oporo in bližino družine. Ljudje se premalo posvečamo pomenu psihične in fizične opore med zdravljenjem, predvsem pa se premalo zavedamo pomena družine pri soočanju s kronično boleznijo.

### 1.1 Rak – kronična bolezen

Kronična bolezen rak močno vpliva na kakovost življenja posameznika, mnogokrat ga tudi ovira. Najpogosteje prizadene njegove občutke, doživljanja in čustva, velikokrat pa obremeni

tudi družino obolelega, saj se takšni pacienti pogosto zapirajo vase in se osamijo od družine. Pomembno je, da je družina seznanjena s kronično boleznijo in da ve, zakaj je posameznik spremenil svoj odnos do nje. Priporočljivo je, da spodbuja pacienta k dejavnostim, ki jih želi izvajati. Velik poudarek je na komunikaciji in predvsem na izvajanju spodbudnih dejavnosti za pacienta. Bolezen pacientu mnogokrat odvzame občutek varnosti in ga ovira pri izvajanju poklicnih in družbenih nalog.

### 1.1.1 Incidenca raka v Sloveniji

Telo je sestavljeno iz organov in tkiv, slednja pa iz osnovnih zidakov – celic. Celice imajo sicer v različnih delih telesa različno funkcijo, večina pa se obnavlja in razmnožuje na podoben način. Ta proces je kontroliran. Včasih pa ta proces iz različnih razlogov uide iz kontrole in celice se začno nekontrolirano razmnoževati – tako nastane tumor (1).

Tumorji so lahko nenevarni (benigni) ali nevarni (maligni – rak). Nenevarni tumorji rastejo le lokalno (na mestu, kjer so nastali), celice nevarnih oziroma rakavih celic pa se širijo zunaj mesta, kjer so nastale. Vraščajo se v sosednja tkiva in jih tako uničujejo, lahko pa se širijo po limfnem ali krvnem obtoku na druga mesta v telesu, kjer naredijo nove tumorje – zasevke oziroma metastaze. Limfni obtok je sestavljen iz bezgavk, povezanih z drobnimi limfnimi žilami. Po njih teče svetla tekočina, imenovana limfa, ki je bogata s celicami. Njihova naloga je obramba pred boleznimi (1).

Pri zbiranju podatkov o obolelih za rakom se poslužujemo registra raka za Slovenijo, ki je eden najstarejših populacijskih registrov v Evropi. Ustanovljen je bil leta 1950 na Onkološkem inštitutu v Ljubljani kot posebna služba za zbiranje in obdelavo podatkov o zboleznosti za rakom (incidenci) in preživetju pacientov z rakom. Pred letom 1950 so bili populacijski registri raka le v Hamburgu, na Danskem in v Veliki Britaniji. Leta 2003 je novi statut združil Register z Enoto za epidemiologijo v enotno službo Epidemiologija in registri raka. V njej so poleg državnega registra še bolnišnični register Onkološkega inštituta Ljubljana, oddelek za epidemiologijo, in na novo ustanovljen Register organiziranega presajanja za raka materničnega vratu, imenovan ZORA (2).

Dejavnost epidemiologije in registrov raka zagotavlja celovito obravnavo onkološke epidemiologije. Strokovno obdeluje rutinsko zbrane podatke, izdeluje letna poročila in vodi

državni program ZORA. Raziskuje zbolewnost za rakom, časovne trende, prostorsko razporeditev incidence in preživetje pacientov z rakom. S poglobljenim proučevanjem zbranih podatkov spremlja tudi uspešnost in učinkovitost programa nadziranja raka ter opravlja druge epidemiološke raziskave (2).

Osnovni vir podatkov incidence raka v Sloveniji so prijavnice rakavih bolezni, ki jih pošiljajo iz vseh bolnišnic in diagnostičnih centrov, iz ordinacij primarnega zdravstvenega varstva pa le izjemoma, če pacient ni napoten na nadaljnje preiskave in/ali zdravljenje (3).

Za rakom je leta 2005 v Sloveniji na novo zbolelo 10.720 ljudi, od tega 5.455 moških in 5.265 žensk. Od vseh 10.720 primerov raka jih je bilo 10.648 registriranih po prijavnica, ki jih zbira jo bolnišnice in zdravstvene ustanove, 72 primerov pa je bilo prijavljenih iz zdravniških poročil o vzroku smrti. V zadnjih desetih letih, se pravi od leta 1996 do leta 2005, se je incidenca raka v Sloveniji povečala za 40 % med moško in za 35 % med žensko populacijo, umrljivost pa za 11 % pri moški populaciji in za 14 % pri ženski. Več kot polovica incidence gre na račun staranja prebivalstva (2).

Pri moški populaciji je bil leta 2005 najpogostejši rak prostate, ki je na prvem mestu zamenjal pljučnega raka, ki je bil najpogostejši rak pri moških vse od leta 1967. Pri ženski populaciji je ostal na prvem mestu rak dojk, ki predstavlja 20,6 % vseh rakov pri ženskah, incidenca te bolezni pa se še vedno povečuje. Pri obeh spolih se incidenca večja še pri raku debelega črevesa in danke, malignem melanomu in drugih kožnih rakih, trebušni slinovki in nehodgkinovih limfomih. Pri moški populaciji se večja še incidenca raka mod, pri ženski pa pljučnega raka in raka materničnega telesa (2).

Tabela 1 Pojavnost in umrljivost ljudi, obolelih za rakom v letu 1996 in letu 2005 (2)

	1996			2005		
	skupaj	moški	ženske	skupaj	moški	ženske
<b>Incidenca</b>						
- število	7.780	3.883	3.897	10.720	5.455	5.265
- na 100.000	392.5	404.3	381.4	535.7	556.6	515.6
- kumulativa*do 75. leta	30.0	37.2	25.3	35.4	42.5	30.1
<b>Umrlijivost</b>						
- število	4.548	2.527	2.021	5.119	2.814	2.305
- na 100.000	229.4	263.1	197.8	255.8	287.1	225.7
<b>Prevalenca</b>						
- število	40.376	15.085	25.291	63561	25.550	38.011

\*komulativna starostno standardizirana incidenčna stopnja je izračunana na 100 prebivalcev

### 1.1.2 Značilnosti kronične bolezni

Poznamo akutne in kronične bolezni. Čeprav so akutne danes bolj poznane, je 85 odstotkov vseh bolezni kroničnih. Razlika med akutno in kronično boleznijo je v reagiranju telesa. Akutne bolezni so tako tiste, pri katerih ob ugodnem poteku pričakujemo ozdravitev v približno šestih tednih (na primer angina, gripa, pljučnica), medtem ko je za kronične bolezni značilen dolgotrajen potek, bolezen traja vsaj tri mesece in je običajno ne moremo pozdraviti, z zdravljenjem pa lahko dosežemo nadzor bolezni. Pri kronični bolezni se tako telo »vda« in so reakcije stalno prisotne (4).

Prvih simptomov kronične bolezni se pacienti pogosto ne zavedajo, lahko jih imajo za nepomembne. Sčasoma simptomi postanejo intenzivnejši, takrat se odločijo za obisk pri zdravniku, čeprav si želijo, da gre za katero od prehodnih bolezni. Lahko se zgodi, da zdravniki na začetku zdravljenja spregledajo pravi pomen simptomov, in tako pacienti ne dobijo jasne karakterizacije bolezni. Posledično se znajdejo v nejasnem položaju, saj se čutijo bolne, medicinsko pa niso definirani kot bolni. Takšen primer je čakanje na diagnozo. Tej pogosto sledi negotovost glede nadaljnjega poteka bolezni in zdravljenja. Ti občutki prevzemajo paciente, čeprav jih skušajo včasih potlačiti vase in o njih ne želijo govoriti z drugimi (5).

V zdravstvu kronično utrujenost pri pacientih z rakom opredeljujemo kot stalno in subjektivno občuteno utrujenost, ki se lahko pojavi zaradi raka oziroma njegovega zdravljenja, lahko traja dolgo časa in bistveno vpliva na pacientove dejavnosti. Ta utrujenost oziroma kronična izčrpanost se razlikuje od vsakodnevne utrujenosti, ki je začasna. Normalna utrujenost je prehodna, odvisna od večjih dejavnosti in po počitku mine. Za bolezensko utrujenost pa je značilno, da je sam počitek premalo, da bi minila (6).

Simptom kronične utrujenosti pacient začuti in ga sam zna najbolje opisati. V zdravstvu nimamo nobenega laboratorijskega testa ali rentgenske preiskave, ki bi simptome potrdila, zato moramo biti pozorni, da pacient ob začetku zdravljenja in med njim sam opiše stopnjo splošne obolevnosti. Najbolje je uporabiti lestvico od 0 do 10. S pomočjo take lestvice pacient številčno ovrednoti občutek splošne oslabelelosti kot zmerne (od točke 4 do 6) ali hujšega (od 7 do 10). Pomembno je, da pacient zabeleži, kdaj so se težave začele, kdaj se je prvič zavedal kronične izčrpanosti, ali mu kaj pomaga pri premagovanju težave, kaj jo poslabša (6).

Pacient s kronično boleznijo stalno spremljajo razne oblike negotovosti, npr. negotovost glede tega, kako bodo drugi sprejeli njihovo bolezen, kako se bo spremenilo njihovo življenje, ugled v družbi. Bojijo se življenjskih omejitev, socialne izolacije, da postanejo breme drugim ljudem. Morda najtežje pa pacienti prenašajo občutek, da so postali breme družbe oziroma svoje družine. Počutijo se nekoristne in odvisne od drugih (5).

Poiskati smisel življenja s kronično boleznijo ni ravno lahko v svetu, v katerem prevladuje vrednota biti dobrega zdravja do konca življenja. Ti občutki se zmanjšajo, če ima pacient stike s podobnimi ljudmi, ki imajo podobne zdravstvene težave. Tisto, kar je boleče pri kronični bolezni, niso samo nove življenjske ovire in težave, ampak občutek popolne drugačnosti, kar lahko vodi v nehoteno izolacijo pacienta. Pogosta posledica kronične bolezni je občutek prikrajšanosti, občutek krivičnosti življenja. Skozi vsakodnevne težave in izkušnje se pacient uči, kaj pomeni življenje z boleznijo. Zanj je težko sprejemljiva predvsem primerjava življenja pred boleznijo in po njej, posebej če ni upanja za ozdravitev in razbremenitev. V tem primeru je dobro, če se pacient s kronično boleznijo čimprej navadi živeti z njo in njenimi posledicami (7).

Kronična bolezen, kot je rak, je velikokrat povezana z bolečino, ki pacientu zmanjša kakovost življenja zaradi telesne, duševne in socialne prizadetosti. Prizadene torej njegovo telo, včasih



pa še bolj njegove občutke, doživljanja, čustva, odnose s socialnim svetom. Včasih lahko kronična bolezen vodi tudi v propad organizma. Pacient s kronično bolečino pogosto slabo spi, ima težave z gibanjem, je nerazpoložen in brez moči. Lahko se zmanjšajo tudi obrambne sposobnosti organizma, pacient se odmika od vsakdanjega življenja. Ko se človek spopada s kronično boleznijo, se ne spopada samo z oslabljenim telesom in fizično bolečino, ampak tudi s psihičnimi in socialnimi posledicami bolezni; z mnogimi negotovostmi in strahovi, ki so povezani z boleznijo, sedanjostjo, prihodnostjo, s spremenjenim odnosom do sveta, do bližnjih. Torej ne gre za začasno vlogo, temveč za trajen življenjski položaj posameznika, ki mora živeti v svetu, kjer je zdravje moralna in družbena norma (8).

Doživljanje bolečine ni odvisno samo od fizičnih dejavnikov, ampak tudi od čustvenih, preteklih izkušenj ter družbenega in socialnega okolja. Tako je po definiciji kronična bolečina tista, ki ostaja tudi po tem, ko osnovni vzrok bolezni izgine, ali kadar vzroka ni mogoče odstraniti. Lahko se nadaljuje neomejeno dolgo, po časovni opredelitvi pa je kronična bolečina tista, ki traja več kot tri do šest mesecev. Zdravljenje kronične bolečine poteka stopenjsko, cilj zdravljenja pa je bolečino spraviti pod stopnjo tri, pri čemer ena pomeni blago bolečino, deset pa nevzdržno bolečino. Zdravil je več: izbiramo jih glede na vrsto bolečine, moč, splošno stanje pacienta in njegove predhodne izkušnje z analgetiki (4).

**Tabela 2: Dejavniki tveganja za prehod iz akutne v kronično bolečino (5)**

Perioperativni dejavniki	Ženske, mlajše Bolečine pred operacijo Mesto in obsežnost operacije Genetska predispozicija Nezadostno lajšanje pooperativne bolečine Huda pooperativna bolečina Velika uporaba analgetikov
Psihološki dejavniki	Pacientov odnos do bolečine Pričakovanje kronične bolečine Prepričanje pacienta o bolečini Nizki ekonomski status Pomanjkanje znanja
Pooperativni dejavniki	Infekcija Krvavitev Poškodba organov Utesnitveni sindrom Radioterapija, citostatiki

### 1.1.3 Kronična bolezen in družina

Kronična bolezen rak prizadene pacienta in hkrati tudi njegovo družino. Pacient med zdravljenjem dobi potrebno pomoč in podporo, pogosto pa se pozabi, da ni edini, ki ju potrebuje – pomembna je namreč tudi njegova družina. Kronična bolezen namreč močno poseže v življenje najbližjih svojcev, ki po daljšem obdobju zdravljenja svojega bližnjega še kako občutijo bolezen.

Odnosi v družini kroničnega pacienta se zelo spremenijo. Pogosto potekajo dvosmerno, in sicer tako, da kronična bolezen vpliva na družino, hkrati pa lahko tudi družina vpliva na pojav, potek in izid kronične bolezni. Nekateri pacienti zaradi svojega zdravstvenega (demenca, težka stopnja depresije) ali funkcionalnega stanja (zmanjšane sposobnosti gibanja) ali drugih razlogov (socialna ogroženost) ne morejo obiskati ambulate in takrat je potreben obisk zdravnika na domu. Samo potrebo po obisku pogosto zazna pacient sam, ni pa redko, da jo zazna tudi pacientova družina. Ob obisku zdravnika na domu je pomembno, da so prisotni ožji člani družine oziroma tisti, ki za pacienta skrbijo. Pri hišnem obisku zdravnika je bistvenega pomena komunikacija med pacientom in družino. Včasih se lahko zgodi, da zdravniško pomoč zahteva družina in ne pacient sam. Pri načrtovanju dnevnih aktivnosti kroničnega pacienta se vključi tudi njegovo družino, kolikor se le da. Družino se opozori na tiste spremembe v vedenjskem, telesnem stanju pacienta, ki lahko kažejo na resen zaplet bolezni in ki zahtevajo takojšen posvet z zdravnikom. Družino se seznani, kam se lahko obrne po pomoč v primeru poslabšanja zdravstvenega stanja kroničnega pacienta (9).

V družini kroničnega pacienta je pomembno, da se vsi sprejmejo takšne, kot so. Pacient in družina naj bosta strpna drug do drugega. Na obeh straneh naj bo prisoten čut za različnost in individualne potrebe posameznika. Priporočljivo je, da se v družini razvije občutek za lažje doajmanje drugačnosti, saj se bodo s tem razvili občutki družinske pripadnosti in lojalnosti drug do drugega. Povsem razumljivo je, da v vsaki družini včasih pride do konfliktov in tu družina kroničnega pacienta ni izjema. Pomembno pa je, da se konflikti rešujejo tedaj, ko se pojavijo. Najvažnejša opora, ki jo družina lahko ponudi pacientu, je vsekakor čustvena. Velik pomen pri ustvarjanju odnosov v družini kroničnega pacienta ima tudi izražanje mnenja družine. Poudarek je na pogovorih in poslušanju drug drugega. Tako družina kot pacient morata poznati svoje občutke, saj bo le tako izboljšana kakovost življenja vseh.

## **1.2 Zdravljenje pacienta z rakom**

Pri načinu zdravljenja najprej ocenimo, ali gre morda za urgentno stanje, ki ga je povzročil tumor. Za zdravljenje se odločimo po potrditvi diagnoze in tedaj, ko določimo stadij bolezni, pri tem pa upoštevamo tudi splošno stanje pacienta. Ob tem velja poudariti, da pričnemo zdravljenje ustrezno simptomom, ki jih povzroča rakava bolezen. Zdravljenje vsakega posameznega pacienta z rakom je odvisno od vrste raka in njegove razširjenosti ob postavitvi diagnoze (3).

### **1.2.1 Kirurško zdravljenje**

Kirurško zdravljenje ima najboljše uspehe in omogoča popolno ozdravitev, vendar je za operacijo ob postavitvi diagnoze primerna le manjšina pacientov. Obseg operacije je odvisen od stadija bolezni in funkcionalnega stanja pacienta. Pacienti ne smejo imeti hujših spremljajočih bolezni, pomembni pa sta tudi funkciji pljuč in srca. Pri kirurškem zdravljenju raka je pomembno, da kirurgi že pred operacijo določijo klinični stadij bolezni, kar pomeni, da ugotovijo, kako globok je rak, ali so v bezgavkah prisotni zasevki in ali so morebiti prisotni tudi oddaljeni zasevki. Pri kirurškem posegu mora kirurg izrezati še varnostni rob v zdravo tkivo, kar preprečuje lokalno širjenje tumorja. Cilj operativnega zdravljenja je odstranitev tumorja z zdravim robom, kar pomeni, da so vsi deli, kjer je določen organ, ki je obolel za rakom, brez tumorskih celic, in da so odstranjene vse bezgavke, v katerih so zasevki (10).

Pri pacientih, kjer so jim tumor v celoti odstranili, se lahko bolezen čez nekaj časa ponovi. Do tega običajno pride zaradi razraščanja tumorskih celic na mestu odstranjenih bezgavk. V tem primeru je možno sistemsko zdravljenje, če pa se tumor ponovi lokalno, torej znova v preostalem delu organa, kjer se je že nahajal, če ta organ ni bil v celoti odstranjen, je lahko pacient znova operiran, vendar so v praksi ti primeri redki (11).

Kirurško zdravljenje raka mora zagotoviti optimalno lokalno kontrolo bolezni, priskrbeti dovolj rakavega tkiva za biokemične, histopatološke, hormonalne in imunohistokemijske preiskave, poleg tega pa mora biti usklajeno z drugim zdravljenjem (10).

Po kirurški odstranitvi tumorja gredo pacienti običajno domov, tam pa je vloga družine spet pomembna. Priporočljivo je, da, če le lahko, pomaga pacientu, ki ima sveže operirano rano, pri dvigovanju težkih stvari, in sicer tako, da ga opozarja, naj tega ne počne sam. Velik poudarek naj družina posveti opazovanju pacientovega vedenja. Z operativnim posegom se je spremenila pacientova samopodoba, ki se mnogokrat spremeni v negativno smer. Zato je pomembno, da se v družini veliko pogovarjajo in da morebitne vedenjske spremembe pacienta ugotovijo kmalu ter pravočasno poiščejo ustrezno pomoč. Pacient sam in njegova družina naj bodo pozorni na operativni predel, predvsem naj spremljajo obliž ali povoj, ki je nameščen na sveže operirano rano. Če bi prišlo do krvavitve, je treba ugotoviti obseg in preprečiti nadaljnjo krvavitev. Po potrebi se izvede kompresija rane. Pomembno je, da sta tako družina kot pacient seznanjena, da je v tem primeru potreben predčasen obisk pri zdravniku. Družina sama in vsekakor tudi pacient so pozorni, da ne pride do infekcije rane. Pozorni so na otip rane (toplota in bolečina je znak infekcije) in na prisotnost gnoja v rani. Tudi v tem primeru je zaradi dehiscence rane in uvedbe antibiotika potreben predčasen obisk pri zdravniku. Pogosto se zgodi, da se v okolici sveže operirane rane prične nabirati serom (pooperativno nabiranje limfne tekočine). Sam serom je treba punktirati, vendar ne takoj, zato je pomembno, da sta družina in pacient seznanjena s tem, da zaradi tega ni potreben takojšnji odhod k zdravniku. Ta se lahko odloži za kakšen dan, nikakor pa ne dlje. Izjema je le, če se v rani nabirata kri ali gnoj (12).

### **1.2.2 Zdravljenje z obsevanjem**

Obsevanje je lahko radikalno ali simptomatsko. Način obsevanja je odvisen od histologije tumorja, stadija bolezni in od splošnega stanja pacienta (10).

Pacienta lahko obsevamo na več načinov:

- obsevanje brez dodatnih oblik onkološkega zdravljenja,
- obsevanje ob hkratnem zdravljenju z zdravili za sistemsko zdravljenje raka,
- obsevanje pred operativnim posegom z namenom zmanjšati velikost tumorja ali tako imenovana preoperativna radioterapija,
- obsevanje po operaciji z namenom uničiti tumorske celice, ki med posegom niso bile odstranjene, ali tako imenovana pooperativna radioterapija (13).

Radikalno obsevanje je primerno za paciente, ki iz funkcionalnih razlogov niso sposobni za operacijo ali pa jo odklanjajo. Simptomatska radioterapija se uporablja pri pacientih v stadijih, ko operacija zaradi razširjenosti bolezni ni možna, in:

- so jasno izraženi simptomi, ki jih ni več mogoče zdraviti medikamentozno,
- ni kontraindikacij za obsevalno zdravljenje,
- je pričakovano preživetje več kot dva meseca.

Obseva se primarni tumor ali oddaljene zasevke (10).

Pacientu najprej podamo splošna navodila, kako bo zdravljenje potekalo. Razložimo mu smisel marketiranega polja, ki bo obsevano, položaj, v katerem bo obsevan, in čas obsevanja. Poudarimo tudi pripravo za obsevanje na stimulatorju, ki zahteva pacientovo sodelovanje. Pri tem povemo tudi, da je obsevanje neboleče in da bo med obsevanjem v prostoru sam. S pacientom spregovorimo tudi o tem, da ne sme izbrisati oznak na koži, ker so potrebne pri samem obsevanju. Obsevanje običajno traja približno od pet do sedem tednov, lahko tudi manj. Navadno se pacienta obseva enkrat dnevno oziroma petkrat tedensko. Pacienti, ki se zdravijo z obsevanjem, so lahko hospitalizirani ali pa se zdravijo ambulantno. Poznamo akutne in kronične neželene učinke obsevanja, ki lahko vplivajo na medosebne odnose med pacientom in njegovo družino. Kateri se bodo pri njem izrazili, je odvisno predvsem od polja obsevanja, doze obsevanja in končno od njegovega stanja. Akutne posledice so tiste, ki nastanejo med obsevanjem ali neposredno po njem (izguba teka, navzea, bruhanje, utrujenost, spremembe na koži in sluznici), kronične pa nastanejo šest ali več mesecev po obsevanju (fibroza, radiolezija – razjeda, ki se ne celi). Pacient med obsevanjem ali po njem velikokrat občuti glavobol, slabost, bruhanje, dvojni vid, motnje zavesti in ravnotežja. Pogosto se zgodi, da so pacienti med obsevanjem zelo občutljivi in nerazpoloženi za obiske oziroma druženje z družino. V tem primeru je zaželeno, da ga družina razume in pride na obisk takrat, ko je za obiske bolj razpoložen. Običajno je pacient med obsevanjem utrujen in tedaj je priporočljivo, da mu družina pomaga pri dejavnostih, ki jih sam v celoti ne zmore. V obeh primerih, ali se pacient zdravi ambulantno ali je hospitaliziran, je zanj zelo pomembna psihična podpora njegove družine. Ta se mora zavedati, da ga obsevanje izčrpa tako telesno kot duševno in da njegovo vedenje niha, zato je dobro, da ga takšnega sprejme. Pri tem naj še poudarimo, da je dobro, če je družina seznanjena, da obsevalno zdravljenje lahko povzroči moteno normalno

prehranjevanje. Družina naj bo zato poučena o pomenu pravilne in zdrave prehrane za uspešnost zdravljenja (12).

### 1.2.3 Sistemsko zdravljenje

Sistemsko zdravljenje pacienta z rakom danes velja za način zdravljenja, brez katerega si ne moremo več predstavljati sodobne obravnave pacienta s to boleznijo. Zdravljenje zahteva dobro psihofizično pripravo pacienta na zdravljenje, strokovno obravnavo in spremljanje pacienta med zdravljenjem ter končno skrb in zdravstveno nego po končanem zdravljenju. Sistemsko zdravljenje pacienta z rakom zajema: zdravljenje s citostatiki, zdravljenje z biološkimi oz. tarčnimi zdravili za zdravljenje raka in hormonsko zdravljenje (10).

Kemoterapija je zdravljenje s citostatiki, to so zdravila, ki vplivajo na celično delitev, jo motijo in povzročajo uničenje bolnih celic. Zaradi narave delovanja lahko istočasno vplivajo tudi na zdrave celice v našem organizmu, ki pa zahvaljujoč svoji veliko višji regeneracijski sposobnosti veliko hitreje in lažje prenesejo to obremenitev in se obnovijo (14).

Zdravljenje poteka glede na izbrano shemo, ki jo določi zdravnik ob upoštevanju pacientove splošne kondicije in bolezenskega stanja. V shemi zdravljenja je lahko prisoten en citostatik, večinoma pa se aplicira kombinacijo dveh ali več citostatikov, ki medsebojno potencirajo delovanje na tumorsko celico. Pri apliciranju lahko pride do pojava neželenih učinkov. Nastanejo zaradi citotoksičnega delovanja citostatika ne le na maligne celice, ampak tudi na hitro deleče se celice zdravih tkiv. V času, ko vemo, da se lahko pojavijo neželeni učinki, je zelo pomembno, da je zdravstvena oseba, ki skrbi za tega pacienta, strokovno usposobljena in da zna prepoznati neželene učinke, mu ustrezno svetuje in ga pouči, kako naj jih omili (12).

Po prejemu citostatikov lahko pacient občuti slabost, bruhanje. Pri vsem tem mu je v veliko podporo družina. Doma naj večkrat prezrači prostor, v katerem pacient preživi veliko časa. Priporočljivo je, da mu velikokrat in po malem ponudi pijačo, da ne pride do dehidracije zaradi bruhanja. Družina naj kar se le da omeji pacientove dejavnosti med bruhanjem ali slabostjo. Kadar mu ponudi hrano, naj bo ohlajena na sobno temperaturo, saj vroča hrana poveča slabost. Pri tem naj pazi, da ne ponuja ocvrte, mastne hrane, ki lahko prav tako poveča slabost. Pacient je med prejemanjem citostatikov pogosto psihično izčrpan, zato je lahko včasih nerazpoložen za pogovor ali pa je do svoje družine celo neprijazen. Ob tem naj

poudarimo, da je ob spremembi pacientovega vedenja zelo pomembno, da se družina zaveda, da je pacient spremenil svoje vedenje zaradi terapije in ne zaradi njih samih.

Hormonsko zdravljenje je najstarejše sistemsko zdravljenje raka. Učinkovito je pri zdravljenju hormonsko odvisnih rakov, kot sta rak dojke in rak jajčnikov, redkeje pri tumorjih maternice in pogosto pri raku prostate. Zdravljenje temelji na principu zmanjševanja vsebnosti spolnih hormonov, ki spodbujajo rast hormonsko odvisnega raka. To lahko dosežemo z odstranitvijo spolnih žlez, jajčnikov pri ženskah in mod pri moških ali z zavoro njihovega delovanja z zdravili. Zdravila sama zasedejo mesto na rakavi celici, kakor se vežejo spolni hormoni, ali zmanjšajo nastajanje spolnih hormonov v perifernih tkivih. Uporablja se v kombinaciji z drugimi področji onkološkega zdravljenja, za nadaljevanje terapije ali kot samostojno zdravljenje. Zdravila so v obliki tablet, injekcij ali peroralnih suspenzij. Tudi pri hormonskem zdravljenju raka se lahko pojavijo neželeni učinki. Kažejo se predvsem v navalih vročine in znoja, hitrem menjavanju razpoloženja, depresivnih stanjih, zmanjšanem libidu in spolni moči pri moških ter splošni šibkosti in utrujenosti (12).

Kot pri vseh načinih zdravljenja je tudi pri hormonskem zdravljenju raka pacientu pomembna opora njegove družine. Tu naj poudarimo še spremembo razpoloženja pri pacientu. Družina naj ga ne obsoja in sprašuje, zakaj se tako obnaša do njih, ampak ga sprejme takšnega, kot je. Namesto obsojanja naj se z njim odkrito pogovarja, dobro bi bilo tudi, če bi pacient kolikor se le da izrazil svoje občutke. Ker je pacient med hormonskim zdravljenjem pogosto utrujen, je izrednega pomena, da mu družina ponudi pomoč pri opravljanju vsakodnevnih dejavnosti, vendar samo v primeru, če sam izrazi željo po tem. Velikokrat se med zdravljenjem spremenijo medosebni odnosi v družini, zato sta bistvenega pomena potrpežljivost in ohranjanje komunikacije, ne glede na to, kakšna je. Družina naj se zaveda, da bo po končanem hormonskem zdravljenju vedenje pacienta približno enako, kot je bilo pred njim (15).

Biološko zdravljenje zajema širok pojem, hkrati pa gre za velik napredek sistema zdravljenja raka. Uspešno dopolnjuje klasično zdravljenje s citostatiki. Zdravila delujejo glede na različne mehanizme. Celično rast zavirajo neposredno ali posredno s preprečevanjem rasti okolnega žilja, ki tumorju omogoča prehrano in s tem rast. Lahko vplivajo na rastni faktor rakaste celice in s tem ustavijo celično rast. Zdravila delujejo tarčno, to pomeni točno na določeno mesto v celici ali na njej, in so strogo selektivno usmerjena na rakave celice in

zdravih ne okvarjajo. Biološka zdravila so primerna za paciente, pri katerih v tumorskih celicah najdemo receptorje za takšna biološka zdravila (10).

Slaba stran teh zdravil je izjemno visoka cena in v nekaterih primerih dolgotrajno zdravljenje. Zdravljenje lahko poteka ambulantno ali pa je pacient sprejet v bolnišnico za dan ali dva. Tudi pri biološkem zdravljenju se lahko pojavijo neželeni učinki, ki jih razdelimo na takojšnje in poznejše. Med akutnimi se lahko pojavijo alergična reakcija, slabost in bruhanje, glavobol, mrzlica ali vročina. Pri poznejših pa pacienti pogosto navajajo bolečine v mišicah in sklepih, otekanje nog, bolečine v trebuhu, suho kožo in zmanjšano odpornost organizma (12).

Zopet naj poudarimo pomen opore družine med biološkim zdravljenjem pacienta. Ker se akutni neželeni učinki večinoma pojavijo v bolnišnici, lahko ima družina veliko vlogo pri blaženju poznejših neželenih učinkov. Predvsem pa naj pacientu omogoči počitek in ga seveda pri tem ne moti.

### **1.2.4 Vloga zdravstvene nege v času zdravljenja pacienta**

Specifična zdravstvena nega je pomembna za diagnostiko, pripravo, obravnavo, zdravljenje pacienta in obvladovanje nezaželenih učinkov, ki se pojavijo med samim procesom zdravljenja. Zelo pomembna je domača oskrba, družina mora biti pacientu v podporo, tako psihično in fizično, hkrati pa jo vključujemo v zdravljenje. Medicinska sestra kot izvajalka zdravstvene nege ugotavlja individualne potrebe pacienta, pomaga vzdrževati oziroma krepiti njegovo zdravje med zdravljenjem. Pri svojem delu tako uporablja procesno metodo dela, to pomeni, da ugotavlja stanje pacienta, oblikuje negovalne diagnoze, planira in izvaja zdravstveno nego ter jo vrednoti. Omogoča izvajanje individualne zdravstvene nege, obenem spodbuja sodelovanje družine in s tem prispeva k dvigu kakovosti zdravstvene nege. V okviru izvajanja zdravstvene nege pacienta obravnava kot celovito osebnost (16).

Prav tako je zdravstvena nega osredotočena na informiranje pacienta o poteku individualnega zdravljenja, pozornost je namenjena skrbi za njegovo varnost med zdravljenjem. Prek zdravstvene nege se spremljajo pacientov odziv na zdravljenje ter sprememba psihičnega in fizičnega zdravstvenega stanja. V zdravstveno nego sta vključena pomoč in motiviranje medicinskih sester za samopomoč pacientu pri opravljanju vseh življenjskih dejavnosti glede na njegovo trenutno psihofizično pripravljenost. Velik poudarek je namenjen pravočasnemu



prepoznavanju življenjsko ogrožajočih učinkov zdravljenja in indikacij za odložitev ali prekinitev zdravljenja (preobčutljivostnih, alergičnih, anafilaktičnih reakcij, lokalnih ali sistemskih sprememb na koži ali sluznicah). V zdravstveno nego so vključeni prepoznavanje negovalnih problemov, načrtovanje, izvajanje in vrednotenje negovalnih intervencij. Naj poudarimo še pomen vključevanja pacientove družine v skrb za nego pacienta na domu v primerih, ko specifično zdravljenje ni več na mestu (17).

Červek [84] paliativno oskrbo definira kot aktivno, celostno obravnavo pacienta z neozdravljivo, neobvladljivo boleznijo. Vanjo so vključeni zdravstvena nega pacienta, obvladovanje bolečine in drugih telesnih simptomov, lajšanje psihičnih in socialnih težav ter oskrba pacientovih duhovnih potreb. Avtorica tudi poudarja, da je namen paliativne oskrbe vzdrževati optimalno kakovost življenja, upoštevajoč vse pacientove potrebe, in hkrati pomagati družini med boleznijo in žalovanjem (18).

Bistvo delovanja onkološke paliativne zdravstvene nege sta vedno pacient in njegova družina ter z njimi povezane potrebe, želje in možnosti za čim bolj kakovostno preživljanje preostalega dela pacientovega življenja. Paliativna oskrba pomeni aktivno in celostno oskrbo, nego in spremljanje pacientov od trenutka, ko se njihova bolezen ne odziva več na zdravljenje. V ospredje pride predvsem zdravljenje bolečine in drugih simptomov napredovale bolezni, zmanjševanje nezaželenih učinkov zdravljenja in zdravil. Prav tako gre za lajšanje psihičnih, socialnih in duhovnih problemov, pomoč in oporo svojcem med boleznijo in žalovanjem. Oskrba zagovarja življenje in pogled na smrt kot naravni proces, ki je predvsem osebna izkušnja za posameznika in njegovo družino. Specifično vlogo v samem zdravstvenem timu ima medicinska sestra, ki vzpostavlja medsebojno komunikacijo med timom, pacientom in družino. Prav tako sodeluje pri dejavnostih zdravstvene nege, se pogovarja ter izobražuje pacienta in njegovo družino, hkrati pa razume proces pacientovega dožemanja in soočanja z napredovalo boleznijo ter vpliv pacientovega stanja na družino. Za strokovno delo medicinske sestre je torej v tej fazi življenja pomembno prepoznavanje in razumevanje telesnih in čustvenih sprememb pacienta in njegove družine. Pogoj za to je dobra in pravočasna komunikacija, še posebej, ko je zdravljenje zaključeno in ko pacienta in njegovo družino pripravljamo na izgubo. Pravilna komunikacija omogoča spoznavanje pacienta in družine s fizičnega, psihičnega, socialnega in duhovnega vidika ter vzpostavlja dobre odnose med zdravstvenimi delavci in pacientom ter družino (19).

Primarni nalogi zdravstvene nege med zdravljenjem pacienta z rakom sta zdravstvena nega in oskrba pacienta. Zdravstveno nego izvaja medicinska sestra, ki je tudi nosilka onkološke zdravstvene nege. Naj omenimo, da so vsi zaposleni v zdravstveni negi vključeni v preventivo raka, zgodnje odkrivanje in njegovo diagnostiko ter zdravljenje. Cilj zdravstvene nege je zagotavljanje strokovnosti, kontinuitete, učinkovitosti, racionalnosti, kakovosti in primerljivosti onkološke zdravstvene nege tako v strokovnem kot organizacijskem smislu. Pri zdravstveni negi velja tudi poudariti, da se poskusi čim bolj zagotavljati spoštovanje pacienta kot celovite osebnosti. Vloga zdravstvene nege se kaže tudi v sodelovanju pri uresničevanju diagnostično-terapevtskega programa, za katerega je zaslužen zdravnik. Dejavnost zdravstvene nege in oskrbe pacienta zajema tudi pedagoško in raziskovalno dejavnost v zdravstveni negi (20).

Rak kot kronična bolezen pogosto poruši ravnovesje posameznega pacienta, zato je pri njegovi oskrbi potreben celosten pristop. Celosten pristop od medicinske sestre zahteva točen in sistematičen zapis pacientove zgodbe ter načrtovanje, izvajanje in vrednotenje zdravstvene nege in oskrbe. Pri izvajanju zdravstvene nege velja povedati, da k pacientom usmerjena nega in oskrba vključujeta tudi filozofijo oskrbe, kjer izvajalec zdravstvene nege vidi pacienta kot enakovrednega partnerja in ne kot pasivnega prejemnika oskrbe (21).

Za pacienta z rakom se med zdravljenjem izoblikuje negovalni načrt dejavnosti zdravstvene nege. Načrt mora biti takšen, da spremlja zdravstveno stanje pacienta in je v podporo zdravljenju. Uravnava se po zdravstvenem stanju pacienta (glede na izvide in počutje) in po nujnosti medicinskih postopkov. Pacientu pomagamo v tistih življenjskih dejavnostih, ki jih v celoti ne zmore več samostojno opravljati. Ob tem ga spodbujamo k ponovnemu doseganju samostojnosti in odgovornosti. Pri tem je pomembno, da se pacienta spremlja skozi bolezen v vseh kriznih situacijah. To nalogo lahko uspešno opravljamo z njegovo pomočjo in pomočjo njegove družine. Med hospitalizacijo se zdravstveno osebje z opazovanjem in pogovorom seznanja z individualnimi posebnostmi in potrebami pacienta. Osebje s tem pridobi podatke o njegovem domačem okolju, njegovih navadah in posebnostih, ki so pomembni za čim boljši načrt zdravstvene nege (22).

Podporna zdravstvena nega pomaga pacientom in njegovim družinam, da sprejmejo in se spoprimejo z rakom in njegovim zdravljenjem ter živijo naprej čim bolj kakovostno življenje. Podporna zdravstvena nega se prične v trenutku, ko je postavljen sum na rakasto obolenje, se

nadaljuje v diagnostiki in zdravljenju ter traja tako dolgo, dokler jo pacienti potrebujejo. Takšna zdravstvena nega vsebuje vključevanje pacientov pri sprejemanju odločitev o njih samih in njihovem zdravljenju, podajanje informacij o obvladovanju simptomov in učinkov zdravljenja, socialno podporo, rehabilitacijo po zdravljenju, čustveno in duhovno podporo pacientu in njegovi družini (21).

Načela podporne zdravstvene nege so namenjena informiranju medicinskih sester, da bi razumele, kako pacienti doživljajo bolezen, ki je zanje lahko tudi življenjsko ogrožajoča. Medicinske sestre naj bi bile pri svojem delu usposobljene in kompetentne v ocenjevanju, načrtovanju in vrednotenju zdravstvene nege, ki je namenjena izboljševanju in lažšanju simptomov, a hkrati dovolj sposobne in fleksibilne, da bi omogočile pacientom izraziti njihove edinstvene življenjske okoliščine in izkušnje (21).

Ko govorimo o podporni zdravstveni negi pri pacientu z rakom, nikakor ne smemo pozabiti na njegovo družino. Skrb je ključna značilnost dobre zdravstvene nege, ki od medicinskih sester in od pacientove družine zahteva zavzetost za pacienta samega. Biti pripravljen skrbeti za nekoga pomeni sprejeti odločitev, da boš delal to, kar je potrebno, da boš pomagal drugemu. Pri tej odločitvi je pomembno, da družina sama ali medicinska sestra postavi v središče tisto, kar je najboljše za pacienta. Ob tem je pomembno, da se spoštujejo zasebnost, pacientove vrednote, prepričanja in individualnost. Predvsem pa naj poudarimo, da je dobro, da ostanejo vključeni, tudi če se zdravstveno stanje posameznega pacienta poslabša (21).

### **1.2.5 Vključevanje družine v proces zdravljenja**

Le malo je stvari, ki bi družino pretresle tako globoko kot dejstvo, da je resno zboleel družinski član. Rak je bolezen, ki ne prizadene le pacienta, ampak vpliva na življenje vseh, ki so mu blizu. Poučenost o bolezni je ključna za uspeh zdravljenja, zato je pravilna informacija o bolezni pomembna tako za pacienta kot za njegovo družino. Vendar je le pacient tisti, ki odloča in ima pravico, da razpolaga z informacijami o svojem zdravstvenem stanju ter tako določi, komu lahko zdravstveno osebje posreduje informacije o njegovi bolezni. Pacient je v začetku zdravljenja morda presenečen, ker njegova družina ne more biti v odnosu z njim popolnoma sproščena. Nekaj časa je lahko celo v središču pozornosti, ker se družina v svoji želji pomagati pretirano osredotoči nanj. Med zdravljenjem se lahko družina najbolj zbliža, člani pa se čutijo bolj povezani med seboj. Zdravljenje kronične bolezni, kot je na primer rak,

je lahko tudi čas, ko pacienti in družina ugotovijo, kaj je v družini res pomembno in kaj ni. Morda bodo vsi skupaj, tako družina kot pacient sam, priznavali druge ali nove vrednote (23).

Družina mora biti obveščena, kakšna bolezen je rak, kakšne so možnosti zdravljenja in rehabilitacije in kako lahko pacientu pomaga. Čim bolj pozna bolezen, tem lažje sodeluje pri samem poteku zdravljenja. Pomembno je tudi, da bolezen razume in tako bolj pomaga obolelemu članu. Vloga družine ob pacientu z rakom je neprecenljiva. Nudi mu psihično oporo v obdobju psihične stiske, s čimer lahko pomembno vpliva na potek bolezni. V družini so priporočljivi odkriti pogovori o bolezni, spodbujanje pacienta med zdravljenjem ter psihična in fizična opora. Pomembno je, da se pacient zaveda, da mu bo družina nudila vso oporo, ki jo bo potreboval. Težki trenutki ob povečani potrebi prisotnosti in pomoči postavijo na preizkušnjo vezi, ki temeljijo na kakovosti medsebojnih odnosov, obenem pa so priložnost, da v družini popravijo ali izboljšajo, kar je potrebno (24).

Družina se običajno znajde v položaju, ki zanjo ni lahek, zato je lahko pod stresom. Velikokrat je razpeta med skrbjo za njim drago osebo, zbeginostjo ob tem, kaj prinaša prihodnost, in jezo zaradi nenadnih psihičnih obremenitev, pred katerimi se je znašla. Prav zato je pogosto prisiljena prevzemati vlogo terapevta in vodnika pacienta; pri podpori, informiranju in izobraževanju je pomembno sodelovanje strokovnjakov. Vsaka družina pa ne nudi pacientu opore ves čas. Realno gledano, vsak človek pri vključevanju v proces zdravljenja ni zmožen ponuditi opore, iskrenosti, ljubezni in pomoči. Ko se pacientu zdravstveno stanje poslabša in zdravstveni delavci to vidijo, se lahko družina čustveno in psihološko odloči, da je vsega konec in pacienta preneha obiskovati. Družina začne žalovati, medtem ko pacient še poskuša okrevati in upati (25).

Neredko ima pacientova družina celo več težav s soočanjem z boleznijo kot pacient sam, zato je pomembno, da ji prisluhnemo. Prav je, da sodeluje pri zdravljenju obolelega člana, zavedati pa se moramo, da zaradi svoje prizadetosti pogosto potrebuje strokovno pomoč. Družini pomagamo tako, da jo informiramo o spremembah, ki jih prinese sama bolezen rak, in da identificiramo njene potrebe. Družina naj se skupaj s pacientom seznani z najpogostejšimi znaki bolezni, načinom zdravljenja in tudi neželenimi učinki zdravljenja. Takšne informacije bodo v pomoč, da bodo skupaj načrtovali dejavnosti in prihodnost. Nekatere družine se lahko o raku, pa tudi spremembah, ki so prišle v družino, pogovarjajo zelo odkrito, medtem ko družine, ki so imele v preteklosti težave, kot so izgube ali ločitev, o tem težje spregovorijo in

se tudi težje soočajo z boleznijo. Ob pacientu, ki je zbolel za rakom, trpijo vsi, ki so mu blizu, zlasti njegova družina. Ta predstavlja življenjsko najpomembnejšo skupino, naj bo to primarna družina, v kateri smo rojeni, ali družina, ki si jo pozneje ustvarimo sami (17).

Družina odklonilnega in neuvidevnega pacienta pogosto pričakuje, da ga bo med procesom zdravljenja uspela motivirati za manj odklonilno zdravljenje in da ga bo naučila boljše komunikacije, če je vase zaprt. Nekaterim družinam uspe izboljšati odnos, drugim spet ne. Med samim procesom zdravljenja mora družina do pacienta pristopati spoštljivo, prijazno in zavzeto, čeprav to terja veliko njenega truda in potrpljenja. Sporočila, ki jih podaja pacientu, naj bodo jasna in nedvoumna, saj ima lahko pacient težave s sprejemanjem informacij. Družina naj spoštuje njegovo potrebo po umiku in samoti, vendar v omejenem obsegu. Če se pacient umika v samoto, naj družina ne pomisli na to, da je tak zato, ker bi jih odklanjal, temveč ker potrebuje mir, da lahko uredi svoje misli in doživetja ob zdravljenju. Takrat pacienta ni dobro obremeniti s številnimi obiski. Za mnoge paciente so vir moči med zdravljenjem prijatelji ali družina. Pri samem vključevanju družine v proces zdravljenja je pomembno, da se potrebe po čustveni opori, ki jih ima pacient, ujemajo z možnostmi, ki mu jih družina lahko nudi. Potreba po čustveni opori se lahko med samim procesom zdravljenja spreminja in je lahko odvisna od individualnih razlik in podpore družine, prijateljev in skupnosti (25).

### **1.3 Soočanje posameznika z boleznijo**

Popolnoma normalno je, da pacienta ob diagnozi rak preplavijo številna čustva – gre za proces, skozi katerega gresta vsak pacient in njegova družina. Diagnoza raka sproži stresni odgovor, ki ga povzročajo pacientovo dožemanje bolezni, simptomi in stigma, povezana s to boleznijo. Dejstvo je, da do potrjene diagnoze rak ljudje živijo povsem normalno življenje, ki pa se obrne na glavo, ko izvedo, kaj jih je doletelo. Diagnozo tako resne bolezni je seveda težko sprejeti. Pozneje se bodo v procesu soočanja z rakom v pacientovem doživljanju menjavala številna čustva, od prvotnega šoka in zanikanja, jeze, občutkov krivde, do trenutka, ko bo sprejel dejstvo, da je zbolel, in bolj ali manj ustrezno ukrepal. Pri večini pacientov z rakom je strah najbolj povezan z bolečo smrtjo. Bojijo se invalidnosti in odvisnosti od drugih, zunanjih telesnih sprememb, sprememb telesnega delovanja ter izgube pomembnih socialnih stikov (24).

Ključno vlogo pri soočanju pacienta z boleznijo imajo njegova družina in bližnji. Pacient je namreč del družinskega sistema in kot takšen tudi funkcionira. Obseg družinske podpore je pomemben dejavnik pri njegovi prilagoditvi na bolezen. Ni nujno, da vsak pacient, ki zboli za rakom, potrebuje psihiatrično pomoč. Pacienti, ki so pozitivno osebno naravnani, imajo boljše sposobnosti prilagajanja in soočanja in so čustveno zrelejši, se lažje spopadejo z novim zdravstvenim stanjem. Diagnoza rak je namreč je ena najbolj travmatičnih preizkušenj in čustvena prizadetost je normalen odgovor posameznega pacienta, obbolelega za rakom (10).

Žalost in potrto sta normalna odgovora na boleče življenjske dogodke, ki so povezani s prisotno ali pretečo izgubo; sta tudi pričakovani čustveni reakciji v času, ko pri posamezniku ugotovimo raka, kakor tudi v prelomnih trenutkih razvoja bolezni, posebno pa med njenim napredovanjem. Pri večini pacientov je strah primarno povezan z bolečim zdravljenjem. Strah pacientov z rakom je podoben pri vseh, prizadetost, ki jo ob tem kažejo, pa se močno razlikuje od pacienta do pacienta (19).

Depresivnost, pomanjkanje volje, tesnoba, občutje brezizhodnosti, opuščanje socialnih stikov, siromašenje komunikacije in spremenjena samopodoba – vse to so spremljevalci telesne bolezni in včasih prav ti, še bolj kot bolezen sama, povečujejo pacientovo trpljenje, ki ga nikoli ne smemo razumeti kot neizogibno posledico raka.

Ocenjuje se, da sta najbolj pogosti duševni motnji pri pacientih z rakom, poleg motenj prilagajanja, depresija in anksioznost, ki se lahko pojavljata posamično ali v kombinaciji. Srečanje z rakom, bodisi pri sebi bodisi pri bližnji osebi, lahko pa tudi samo pri naključnem znancu, neogibno pusti v človeku določene posledice. Te so odvisne od posameznikovega odziva na to novico, vrsta odziva pa je zopet odvisna od človekovih osebnosti značilnosti. Tako obstaja cela paleta odzivov, od zanikanja (to se ni zgodilo), prek odločitve za boj z boleznijo, pa vse do hudega strahu in globoke žalosti, obupovanja in misli o neizogibnosti slabega izida ne glede na lastna prizadevanja (6).

Pri delu s pacientom sta enako pomembna ustrezna strokovna obravnava in primeren čustveni odnos. Tak odnos mu daje varnost, vzbuja zaupanje do posegov in terapije ter ščiti njegovo z boleznijo ogroženo samozavest. To so pogoji za pacientovo aktivno sodelovanje pri zdravljenju. Pomembno je, da mu zdravnik posreduje podatke o poteku zdravljenja v njemu razumljivih besedah in da ima občutek, da zdravnik razume njegov strah in nemoč. V

zadnjem času se vedno bolj poudarjata partnerski odnos pacienta in zdravnika ter aktivna vloga pacienta pri zdravljenju. Marsikateri pacient je dovolj močan, da sam naveže stike in oblikuje primerne odnose. Dolžnost zdravstvenega osebja pa je, da ustvari za vse paciente take pogoje. Zato je treba prepoznati tiste, ki potrebujejo dodatno spodbudo in pomoč. Da bi lahko razumeli včasih na prvi pogled nerazumljivo pacientovo vedenje, nam lahko pomagajo opisi obrambnega vedenja pacientov z rakom, ki jih je E. Kubler Ross (3) razdelila v pet faz: šok in zanikanje, napadalnost, pogajanje, depresija in sprejetje.

Barracrough J. (7) navaja, da se model, ki ga je osnovala E. Kubler Ross, uporablja za razumevanje, kako pacienti odreagirajo na bolezen rak z vidika vedenja. Model je bil osnovan na občutkih pacientov, ki so jih doživeli, ko so izvedeli za diagnozo rak. Hkrati avtor pove, da model sam ni formula, ki bi veljala za vse paciente, ki so se soočili z rakom. To je zgolj opis, ki je nastal po opažanjih in ugotovitvah E. Kubler Ross, in nam pomaga pri razumevanju njegovih občutkov. V praksi se namreč lahko zgodi, da pacienti doživljajo bolezen drugače, kot je opisala E. Kubler Ross, in lahko kakšno opisano fazo izpustijo, preskočijo, zamenjajo s kakšnimi drugačnimi občutki ali pa v nekatere faze sploh ne zaidejo.

### **Faze sprejemanja bolezni**

Prva faza: šok in zanikanje

Nekateri pacienti težko sprejmejo realnost diagnoze in bolezni in za to potrebujejo več časa kot drugi. Pri tem iščejo razne vzroke, ki bi jim lahko pripisali simptome bolezni. Zaradi nevednosti, negotovosti in strahu mnogi pacienti odlašajo s prvim pregledom pri zdravniku (3).

Včasih pa se že zdravijo v bolnišnici in se zaradi zdravnikovega nerazumevanja ali neznanja lahko sprejo. Ker večina od nas o raku razmišlja kot o bolezni drugih, rekoč, da se to nam ne more zgoditi, je šok praviloma naša prva reakcija, ko nas obvestijo, da smo zboleli za rakom. Kar nekaj časa je potrebnega, da se soočimo z dejstvom, da imamo raka in se nehamo spraševati »Zakaj ravno jaz?« in si dopovedovati »Saj ne more biti res«. V obdobju šoka in zanikanja se zato veliko pacientov o bolezni sploh ne želi pogovarjati, še posebej odklanjajo pogovor o tem s svojo družino. »Z mano pravzaprav ni nič narobe« in »Jaz sploh nimam

## Uvod

raka« sta stavka, ki si jih pacienti pogosto dopovedujejo v fazi zanikanja bolezni. V tem obdobju se pacient ne želi pogovarjati o bolezni in samega sebe prepričuje, da je zdrav (3).

### Druga faza: napadalnost (agresija)

Pacienti si postavljajo veliko vprašanj, na katere ni odgovora. Napeti so, razdražljivi, vsaka malenkost jih lahko spravi iz tira. Prihajajo v konflikte z najbližjimi, družino, osebjem. Pacientove napadalnosti ne smemo vzeti osebno, kot neposreden napad na nas. Vživeti se moramo v njegov položaj, da bomo razumeli stisko, v kateri je trenutno, in tako bomo lažje razreševali nesporazume (3).

### Tretja faza: pogajanje

Običajno je to kratkotrajna oziroma prehodna faza. Ko pacient sprejme realnost svojega zdravja, je za ceno zdravja, življenja pripravljen storiti vse. Sprejme predlagano zdravljenje, ki se celo zdravnikom včasih zdi pretežko in zaradi posledic preveč obremenjujoče. Človeku je lastna želja po življenju, ne pa želja po smrti. Vedno se pogaja, da bi odložil svoj konec. Pacienti si časovno mejo večkrat postavijo kar sami (3).

### Četrta faza: duševna potrtost (depresija)

Ko je bolezen v napredujočem stadiju in se mora pacient vedno znova vračati v bolnišnico in ko so vsi načini zdravljenja že izčrpani in pojemajo telesne moči, pacient pogosto zapade v stanje potrtosti. Občuti, da izgublja vse, njegovi interesi se zožijo, prevevata ga ena sama žalost in obup. Pacientom lahko pomagamo z razgovorom, pred tem pa moramo narediti vse potrebno za lajšanje bolečin in poskrbeti za drugo simptomatsko zdravljenje. Pacienti se radi razgovorijo o svoji družini, svojem delu, domu; na vse gledajo s ponosom, lahko pa jih mučijo tudi razni občutki krivde (3).

Druga vrsta potrtosti predstavlja način pacientove priprave na dokončno izgubo vsega in na sprejetje svoje usode. V takih primerih ni priporočljivo, da skušamo pacienta za vsako ceno spodbujati in ga razvedriti. Če zmoremo ostati pri njem tihi in razumevajoči, bo spregovoril o svoji bolezni in s tem mu bomo največ pomagali. Naše besede velikokrat niso potrebne, pomembnejše je, da ga s potrpljenjem poslušamo in smo soudeleženi v njegovi bolečini (3).



### Peta faza: sprejetje

Če pacienta spremljamo skozi prehodne faze, se ta čustveno odzove, sprejme svoje stanje in se notranje umiri. Komunikacija s pacientom se zoži na tiho prisotnost. V tem obdobju potrebuje družina več pomoči kot pacient sam. Družina bi za vsako ceno želela še nekaj storiti zanj. Tudi zdravniki se dostikrat zatečejo še k zadnjim diagnostičnim in terapevtskim poskusom (3).

#### 1.3.1 Telesna samopodoba

Pri posamezniku telesno podobo oblikujejo resnične in vidne značilnosti telesa ter njegovih potez, pa tudi notranji, čustveni odnos do celotnega telesa. Telesna samopodoba je torej naša notranja podoba lastnega telesa, hkrati je način, kako si svoje telo predstavljamo. Zavest in predstavo o sebi oblikujemo med našim življenjem, učenjem in zorenjem. Pozitivna samopodoba je vir osebne trdnosti, samospoštovanja in zaupanja vase. Telesna samopodoba je hkrati pomembna za duševnost posameznika, saj vpliva na to, kako sprejemamo samega sebe, pa tudi na medosebne odnose. Pri soočanju s kronično boleznijo se mnogim pacientom z rakom samopodoba zelo spremeni. Hude stiske lahko preživljajo tisti pacienti, ki imajo izrazito negativen ali celo popačen pogled na svoje telo.

Različni postopki zdravljenja raka, kot so radioterapija, kirurško zdravljenje, zdravljenje z zdravili za sistemsko zdravljenje, lahko pri pacientu pustijo prehodne ali trajne posledice na telesu. Te posledice so lahko: poškodbe organov, spremembe fizioloških funkcij in/ali pohabljanje ne glede na vrsto maligne bolezni. Mnogokrat pa so ravno te vzrok, da se telesna samopodoba pacientom z rakom negativno spremeni. Tako se torej večina pacientov s kronično boleznijo med zdravljenjem srečuje z negativno samopodobo in izgubo spoštovanja, ti občutki pa lahko nastopijo s prehodno omejenim depresivnim stanjem. Negativno samopodobo med boleznijo ali neposredno po njej povečujeta neučinkovitost pri delu in drugih dejavnostih ter neustrezna pričakovanja, ki jih ima pacient sam do sebe, takšna pričakovanja do njega pa lahko ima tudi njegova okolica. Pacient sam ali pa njegova okolica včasih mislita, da bo pacient takoj po končanem obsežnem ter napornem zdravljenju živel in deloval tako kot pred kronično boleznijo. S spremembami v telesni samopodobi se srečujejo pacienti z različnimi vrstami raka, ne glede na razsežnost in mesto bolezni, vendar je problem spremenjene samopodobe pri nekaterih večji, pri drugih manjši. Že prehodne telesne

spremembe v začetku zdravljenja, kot je izguba las ob zdravljenju z nekaterimi citostatiki, lahko pri pacientu sprožijo odzive. Ti odzivi se zopet razlikujejo po obsežnejših telesnih spremembah ali izgubi organov z močnim simbolnim sporočilom, kot je na primer dojka pri ženski. Kljub izrazitim telesnim spremembam pa mnogo pacientov črpa spodbude za pozitivno samopodobo in samospoštovanje iz različnih virov in dejavnosti. Svojo samopodobo in spoštovanje lahko krepijo s kakovostnimi odnosi z drugimi, uresničevanjem svojih poklicnih sposobnosti ter ustvarjalnosti, izražanjem različnih interesov ter kakovostnimi vsakodnevnimi sprostitevami na pacientu najbolj ustrezen način (6).

### 1.3.2 Osebne vrednote pacienta z rakom

Osebne vrednote so člen motivacijskega sistema, hkrati so tisto, o čemer sodimo, da je dobro, vredno truda. Hkrati so vrednote globoko v nas zakoreninjeni standardi, ki vplivajo na skoraj vsak vidik našega življenja. Vplivajo tudi na naše vedenje, na odnose do drugih in na naše najpomembnejše življenjske cilje. Ker osebne vrednote izražajo pozitivnost, lahko postanejo cilj naših dejanj, ki jim sledimo. Ljudje si že otroštvu miselno izoblikujemo prioriteto lestvico osebnih vrednot, ki se med odraščanjem spreminjajo. Močno se lahko spremenijo tudi med zdravljenjem kronične bolezni, kot je rak (26).

Mnogokrat so na prvem mestu naših življenjskih ciljev poklicna pot, denar in uspešnost. Ker smo zdravi, se pomena zdravja v tistem trenutku ne zavedamo. Velikokrat zdravje oslabimo, če smo preobremenjeni z delom in če se mu premalo posvečamo. Šele ko se naše zdravstveno stanje poslabša, se zavedamo, kakšen pomen ima za nas. Osebne vrednote se med zdravljenjem še posebej spremenijo pacientom z rakom; mnogi namreč na prvo mesto prioritete postavijo prav zdravje. Velja pa omeniti, da se pacientom pogosto spremenita tudi pogled na družino in potreba po pripadnosti, ki je med zdravljenjem zelo pomembna. Pred soočanjem s kronično boleznijo pacienti zaradi službe in preobremenjenega dnevnega ritma pogosto nimajo veliko časa, ki bi ga preživeli z družino. S tem pa okrnijo odnosi, ki so med zdravljenjem bolezni še kako pomembni. Takrat se lahko zelo izboljšajo, pogosto se zgodi, da se prav pri soočanju s kronično boleznijo ljudje zelo povežejo in občutijo drug drugega. Šele tedaj, ko ljudje okrnimo svoje zdravje, se zavedamo, da brez njega ne moremo opravljati svoje poklicne poti in hkrati ne moremo biti uspešni in srečni. Tudi po končanem zdravljenju pacienti z rakom pogosto dojemajo zdravje kot zelo veliko vrednoto, manj pozornosti pa vsekakor posvečajo materialnim dobrinam (27).

### 1.3.3 Vloga zdravstvene nege pri soočanju pacienta z boleznijo

Pacienta z rakom seznani zdravnik, medicinska sestra pa ima pomemben vpliv na to, kako pacient razume in sprejme bolezen. Ko zdravnik seznani pacienta, medicinska sestra naredi psihosocialno oceno stanja. Ob svojem delu preveri poznavanje in razumevanje bolezni ter hkrati prilagaja zdravstveno nego in dejavnosti v negovalnem procesu. Pri vsem tem medicinska sestra ponudi psihosocialno, medicinsko in duhovno oporo. Skupaj s pacientom načrtuje dejavnosti, ki bodo potekale med zdravljenjem bolezni. Ob načrtovanju dejavnosti poskuša vključiti tudi družino, a zgolj če za to obstaja interes pri pacientu in družini. Ko so pacienti seznanjeni z rakom, so pogosto zbegani. Medicinska sestra jih ob tem spodbuja, opogumlja, da se spopadejo z morebitnimi negativnimi občutki. Zelo pogosto je namreč dovolj, da medicinska sestra zgolj aktivno posluša in dejansko sliši, kar želi pacient povedati. Ob tem, da ga nekdo razume in pozna njegove občutke ob soočanju z boleznijo, se duševno mnogo bolje počutijo.

Velja poudariti, da pacienti skupaj z medicinsko sestro pregledajo, se soočijo in nato po lastni volji tudi podpišejo privolitev v zdravstvene posege. Pomembno je, da se medicinska sestra zaveda, da bodo pacienti pogosto prišli k njej po nasvete in po potrditev informacij, ki jim jih je podal zdravnik. Medicinska sestra do pacienta pristopa mirno in spoštljivo. Ne glede na to, kako razsežen je rak, medicinska sestra ne pomanjšuje bolezni in gre skupaj s pacientom skozi vse faze bolezni. Priporočljivo je, da ima medicinska sestra, h kateri bo prišel pacient po soočanju s kronično boleznijo, s seboj tudi napisana dejstva o raku, da jih bo lahko prebral tudi pozneje, saj bo morda tisti trenutek v prevelikem stresu in jih bo želel prebrati po tem, ko se bo malo pomiril. Gradiva ponudimo, da jih lahko vzame domov, da bo skupaj z družino ponovno prebral. Od pacienta naj medicinska sestra odide šele, ko bo razvidno, da razume bolezen in se zaveda svojega zdravstvenega stanja. Najslabše je namreč, da si medicinska sestra po soočanju s kronično boleznijo za pacienta ne vzame dovolj časa in da pacienti ne razumejo dovolj bolezni, načinov zdravljenja ter možnosti rehabilitacije (25).

## 1.4 Bolezen rak v družinskem okolju

Družina je veliko več kot le skupina posameznikov, ki so v medsebojnih razmerjih. Družina je biološka enota, zaradi katere smo, kar smo, in družbena enota, v kateri zrastemo in pridobimo svojo istovetnost (28).

Bolezen, kot je rak, globoko poseže v življenje pacienta in njegove družine. Rak je bolezen, ki zaradi svoje narave in nič manj zaradi predstav, ki jih imamo o njem, večplastno prizadene pacienta in globoko poseže v njegovo življenje in življenje njegove družine. Ni le pacient tisti, ki trpi zaradi hude bolezni; rak in druge bolezni prizadenejo vso družino. Nobena družina, v katero je vstopila huda bolezen, ne pride nespremenjena iz težkega preizkusa, saj gre skozi številne spremembe (28).

Nekatere družine se tudi v največjih tragedijah odzivajo mirno in hladnokrvno, dosežejo celo višjo stopnjo intimnosti kot prej, medtem ko lahko druge razpadejo tudi v manj težavnih razmerah. Ne smemo spregledati dejstva, da bolezen vpliva na vse člane družine in seveda na vsakega posameznika različno. Občutljivo čustveno ravnotežje družine je ogroženo s slabo prognozo bolezni. Spremljajoča grožnja izgube celovitosti družine se izraža v spremembi vzorcev medsebojnih odzivanja med posameznimi člani družine (29).

Bolezen pacientu samemu in njegovi družini vzbuja celo vrsto strahov. Begajo jih splošna prepričanja, da zdravljenje povzroča hude neželene učinke, da večina pacientov umre. Pri tem pa povsem prezrejo dejstvo, da veliko število pacientov z rakom po zdravljenju živi polnovredno življenje in so vključeni v svoje delovno in socialno okolje (3).

Družina deluje, če so vsi njeni člani aktivni in če vsak pozna svoje zadolžitve. Vsaka deluje na povsem svojevrsten način. Pogoj za uspešno delovanje je dobro komuniciranje, ki je večkrat onemogočeno zaradi izogibanja pogovoru o »resnici«, ki se nanaša na stanje, diagnozo ali prognozo pacientove bolezni. Tako družina sama, hote ali nehote, pacienta izključi iz pogovora in mu onemogoči izražanje lastnih strahov in želja, čeprav je to ena osnovnih človeških pravic. Ko družine izve, da je njihov član zbolel za diagnozo rak, je prizadeta. Bolezen še posebej prizadene najbližje sorodnike: partnerje, otroke, starše. Posebne obravnave so potrebni tudi otroci staršev, obolelih za rakom. Ko pacient telesno zboli, je pomembno, da se poleg zdravljenja počuti ljubljenega in cenjenega, se zaveda, da so v njegovi bližnji okolici ljudje, ki mu bodo pomagali in skrbeli zanj. Možnosti za uspešno zdravljenje in ozdravitev se tako zelo izboljšajo.

Travma, ki jo doživljajo tako družina kot pacient z rakom, je velika izkušnja za vse. Kot navaja Baider L., se z rakom povprečno srečajo kar tri od štirih družin. Bolezen se tako pojavi v ožji družini posameznika ali pri njegovih sorodnikih. Struktura medosebnih odnosov v

družini je že pred srečanjem z rakovo boleznijo pomembna, posebej pa se izrazi pri soočanju s kronično boleznijo. Tako so na primer nekatere družine »odprte« za spremembe, ki jih prinese življenje, in se z njimi uspešno spoprimejo. Spet druge družine se ne uspejo soočiti s spremembami, jih ne sprejmejo, posledično pa se slabša kakovost življenja v družini (30).

### 1.4.1 Partnerski in družinski odnosi

Ko posameznik zbolí za rakom, se bolezen močno dotakne družinskih odnosov, pogosto pa se zgodi, da se spremenijo partnerski odnosi. Ob zdravljenju kronične bolezni se moč družinskih vezi postavi na preizkušnjo, soočanje s kronično boleznijo pa je hkrati priložnost, da popravimo, izboljšamo odnose v družini. Zgodi se tudi, da se ravnotežje v družinskih odnosih poruši, vloge se lahko zamenjajo (hčerka, ki je skoraj že odrasla, ob mamini bolezni popolnoma odraste in v marsičem prevzame mamino mesto), stare zamere lahko ponovno privrejo na plan. Spet z druge strani člani družine preprosto »prenehajo« živeti svoje življenje in ves svoj čas posvetijo izboljšanju, krepitvi in ohranjanju dobrih družinskih odnosov. Družinske odnose krepijo predvsem odprti pogovori in poslušanje drug drugega, ob tem naj poudarimo, da je priporočljivo, da pogovor ne poteka samo o bolezni, temveč tudi o življenjskih temah. Z odkritimi pogovori se odnosi spremenijo, predvsem se povečata občutka pripadnosti in varnosti.

Vegelj Pirc navaja, da večina klinikov in raziskovalcev ugotavlja, da tisti pacienti, ki kljub bolezni ohranjajo tesne medosebne odnose s svojimi družinami in prijatelji, učinkoviteje obvladujejo svojo bolezen kot tisti, ki ne uspejo obdržati takšnih medosebnih odnosov. Če pa so bili medosebni odnosi že pred boleznijo slabi, lahko bolezen postane vir dodatnega stresa (15).

Velikokrat se močno spremenijo partnerski odnosi, predvsem se lahko pojavijo strah pred dotikom, želja po umiku in izogibanje stiku. Eden od vzrokov tega je lahko težja prilagodljivost partnerjev na novo situacijo. Lahko se zgodi, da je partner zelo prizadet zaradi telesne spremembe. Pri tem je pomembno, da pacient partnerju pusti dovolj časa, da se na spremembo prilagodi. Sprememba v vedenju se lahko pojavi tako pri osebi, ki je zbolela za rakom, kot pri njenem/njegovem partnerju/partnerki. Vse to lahko poveča nevarnost izolacije, pri obvladovanju teh občutkov pa lahko ponovno pride do bližanja med partnerjema in omogoča zrelejše odnose. Pacient in njegov partner med zdravljenjem pogosto doživljata

težke trenutke. Če partner razume obolelega za rakom, ga to, da je bil operiran, ne bo spremenilo, in tako bo njun odnos ostal takšen, kot je bil pred pojavom bolezni. Pacient pogosto pozabi, da ga ima partner rad kot celovito osebo. To vključuje življenjsko pot, ki sta jo prebrodila skupaj, vse radosti in skrbi, ki sta jih delila. In vse to je ostalo nedotaknjeno. Telo samo za partnerski odnos ni najpomembnejše. Pacienti pozabijo, da ni nič zmanjšalo njihove zmožnosti ljubiti se in uživati v ljubezni. Pomembno je, da partner in pacient negujeta to zmožnost in da sta ponosna na svojo moškost in ženskost. Pasivnost in neodzivnost tako pacienta kot partnerja bi lahko predstavljali veliko prepreko pri nadaljnjih odnosih. Priporočljivo je, da pacient premaga morebiten občutek manjvrednosti in s tem bo prihodnost partnerskega odnosa lahko celo svetlejša, kot je bila preteklost (23).

### 1.4.2 Komuniciranje v družinskem okolju

Komunikacija v družinskem okolju je pomembna za pacienta in njegovo družino, saj je osnova za izgradnjo odnosov. Žal pa je v procesu zdravljenja kronične bolezni znotraj družinskih odnosov oslABLJENA in večkrat premalo poudarjena. Za vzpostavlanje čim boljše komunikacije znotraj družine so pomembni pristopi besedne in nebesedne komunikacije, ki spodbujajo pacienta, da sprašuje, izrazi svoje občutke in skrbi ter sodeluje pri odločitvah. Predvsem je pomembno, da ga družina aktivno posluša. Tu naj poudarimo, da si je treba za pogovor vzeti dovolj časa, počakati, da pacient pove do konca, in ga vmes ne prekinjati. Zgodi se namreč, da družinski član oblikuje odgovore že med pacientovim govorjenjem, vmes pa presliči njegove prave skrbi. Velikokrat se zgodi tudi, da se pacient družini zaupa šele proti koncu pogovora, ko ugotovi, da ga posluša in ga jemlje resno. Kadar pa ji poskusi namigniti svoje skrbi, je to najverjetneje znak, da bi se o tem rad pogovoril. Bistvo aktivnega poslušanja je namreč v tem, da družina pri pacientu odkrije namige, ki jim služijo kot iztočnica za razvijanje pogovora v njegovo smer. Priporočljivo je, da se družina zaveda, da je pri samem komuniciranju dobro postavljati odprta vprašanja. Pri tem pacientu omogočajo, da izbere globino pogovora in da se s pogovorom spusti na takšno raven, ki mu najbolj ustreza. Velikokrat pa družina pri komuniciranju izbere zaprti tip vprašanja (da/ne). V tem primeru pacienta »prisili« v zožitev njegove pripovedi, kar pa jo lahko mnogokrat prikrajša za koristne podatke o njem (19).

Pri sporazumevanju v družinskem okolju je še kako pomembna veščina, ki je najbolj celostna, razkriva širino stališč do soljudi in sebe. Govorimo o vživljanju v sogovornika, o sočutju

oziroma empatiji. Zaželeno je, da se družina med pogovorom vživi v pacientove občutke, s čimer člani družine bolje občutijo drug drugega, predvsem pa bolje razumejo njegove občutke. Cilj vživljanja družine v pacientove občutke ni v tem, da bi v celoti delili njegove občutke, temveč da bi jim razumevanje teh občutkov med komuniciranjem pomagalo pri reševanju njegovih težav (19).

Velja pa tudi poudariti, da je treba družino pacienta spodbujati k čim bolj pogostemu izražanju občutkov, ki jih doživlja ob vključenju v sam proces zdravljenja bolezni. Pogosto se namreč zgodi, da družina vseh svojih občutkov ne more deliti s pacientom, morebiti zaradi strahu, žalosti ali sramu. Vendar je pomembno, da te svoje občutke izrazi v pogovoru s prijateljem ali morda s kakšnim zdravstvenim delavcem. Najslabše je namreč, da družina svoje občutke drži v sebi, kar lahko povzroči zaprtost vase ali celo depresijo.

### **1.4.3 Pomen psihične in fizične opore družine pacientu z rakom**

Skoraj vsak človek v življenju potrebuje psihično in fizično oporo svoje družine. Željo po opori izrazimo v vsakodnevnih dejavnostih, nekateri pacienti pa jo še posebej izrazijo v trenutkih, ko so bolni. Znano je, da si vsi pacienti ne želijo bližine svoje družine; nekateri sprejemajo, potrebujejo in si želijo oporo, spet drugi pa opore iz različnih vzrokov ne želijo. Pri dajanju psihične in fizične opore pacientu z rakom je pomembno, da ga družina dobro pozna. Z oporo poskusi vplivati na njegovo boljše počutje, na boljše medosebne odnose ter predvsem olajšati njegovo psihično in fizično stisko.

Med zdravljenjem pacienta z rakom in prav tako po njem naj mu družina kaže psihično podporo predvsem s pogovori, ki naj bodo kar se da odkriti. Priporočljivo je, da si družina vzame dovolj časa zanj in za pogovor z njim, vendar le v tolikšni meri, ki mu še ustreza. Ni pa priporočljivo, da se družina vtika v zadeve, o katerih pacient ne želi govoriti. Družina naj ponudi oporo v tolikšni meri, ki ustreza pacientu. Naj poudarimo tudi, da ni dobro, če pacienta »sili« k pogovoru, do katerega mu ni. Vedno naj počaka, da se zaupa sam, nikoli pa naj zaupanja ne poskuša izsiliti. Ko bo pacient začutil željo po zaupanju, bo sam izrazil željo o pogovoru ali začel pogovor. Pri izražanju psihične opore pa je zelo pomembno zaupanje. Opora se izraža tudi z razumevanjem pacienta. Družina naj poskusi razumeti pacienta (stanje tesnobe, strahu ali morda depresije), ne glede na njegovo zdravstveno stanje, ki lahko med

zdravljenjem bolezni niha. Pri izražanju psihične opore družine je bistveno, da pacientu stoji ob strani med celotnim postopkom zdravljenja (24).

Med zdravljenjem pa je pomembna tudi fizična opora družine, vendar ponovno le v tolikšni meri, da spodbujamo pacienta pri dejavnostih, ki jih lahko opravi sam. Družina ne sme dopustiti, da jo pacient izkorišča in da namesto njega opravlja tudi tiste dejavnosti, ki bi jih lahko naredil sam. Najprej naj oceni, kaj zmore narediti, šele nato naj mu ponudi pomoč pri tistih dejavnostih, kjer se pojavi težava. Pacienta je treba vedno motivirati in spodbujati. Pri spodbujanju pacienta k čim večji aktivnosti naj omenimo tudi čas, ki mu ga družina posveti. Določene dejavnosti lahko pacientu povzročajo težave, a če ga bo družina pri izvajanju spodbujala, obstaja velika verjetnost, da jih bo čez nekaj časa opravil sam. Takšen primer je jutranje umivanje: družina naj najprej oceni, kaj pacient zmore sam, nato pa mu, če se je pojavila težava, ponudi pomoč. Naslednje jutro naj ga postopno motivira, da poskusi aktivnost izvesti samostojno, kolikor se da. Nič za to, če mu ne bo uspelo v celoti, pomembno je, da je poskusil in da ohranja tisto aktivnost, ki jo premore, če napreduje, pa je to še toliko boljše (24).

### **1.5 Socialna in poklicna rehabilitacija**

Celostne obravnave pacienta z rakom ni konec z zaključkom aktivnega medicinskega zdravljenja. V obdobju po zdravljenju ob telesni rehabilitaciji stopata v ospredje še psihosocialna in poklicna rehabilitacija. Cilj celostne obravnave je namreč tudi čim boljša vključitev pacienta v delovno in socialno okolje (6).

Socialno okolje zelo vpliva na pacientovo sprejemanje bolezni in zdravljenje, prav tako pa tudi na kakovost življenja z boleznijo. Cilj zdravljenja in rehabilitacije je ponovna vključitev v poklicno in socialno okolje, vendar ob upoštevanju omejitev zaradi posledic same bolezni in zdravljenja. Pacientu veliko pomeni, če ga njegova družina, prijatelji in sodelavci spodbujajo, mu stojijo ob strani in ga še naprej po njegovih zmožnostih vključujejo v vsakdanje življenje. Uspešnost celotne rehabilitacije po končanem primarnem zdravljenju je v veliki meri odvisna od akutne faze bolezni (11).



### 1.5.1 Pomembnost psihosocialne rehabilitacije pri pacientih z rakom

Razmišljanja, čustva in vedenje na poti, ki jo pacient in njegovi svojci prehodijo od začetne nemoči ob postavitvi diagnoze do aktivne vključitve tako v zdravljenje kot tudi pozneje v delovno in socialno okolje, so zelo različni, intenzivni in se tudi zelo spreminjajo. Veliko pacientov se uspešno spoprime z novonastalo situacijo, nekateri pa pri tem potrebujejo strokovno pomoč. Včasih je veljalo, da ozdravljen rak ne pušča psihičnih posledic. To žal ne drži več, saj ozdravljeni kažejo višjo stopnjo psihiatričnih simptomov kot povprečna populacija. Ozdravljeni si morajo pridobiti zaupanje vase, se soočiti s strahom pred ponovitvijo bolezni, se navaditi morebitnega drugačnega fizičnega videza telesa in okrepiti samopodobo, ki je žal večkrat močno načeta. Pri vsem tem pa pacientu lahko pomaga psihosocialna podpora (11).

Osnovna psihosocialna podpora, ki je namenjena vsem pacientom, lahko poteka v obliki pomoči in izobraževanja. Osnovno psihosocialno podporo naj bi zdravstveni strokovnjaki omogočili vsem pacientom, ki jih niso selektivno izbrali kot paciente z bolj izrazitimi potrebami po psihosocialni pomoči. Na tem področju je pomembno tudi delovanje društev in skupin za samopomoč, pa tudi strokovno sodelovanje njihovih zdravstvenih strokovnjakov (11).

Pri doseganju čim boljše kakovosti življenja po operaciji je zelo pomembna uspešna psihosocialna rehabilitacija; to je ponovno prevzemanje želenih in pričakovanih socialnih vlog v družinskem in širšem socialnem okolju ter ponovno vzpostavljane netrdnega samozaupanja. Kot med zdravljenjem ima pri njej pomembno vlogo psihična in fizična podpora, ki jo nudijo družina, prijatelji in bližnji. Pacienti imajo tako med zdravljenjem kot tudi po njem večkrat občutek, da jih partnerji ne morejo razumeti. Pacient je lahko v obdobju še večje stiske ali pa ga mučijo neželeni učinki zdravljenja, kot so kronična izčrpanost, bolečina. Družina pa se do njega vede, kot da ni bilo nič, rekoč »saj si zdrav/-a, moral/-a se boš sprijazniti«. Po drugi strani pa lahko pacienta moti, če je družina preveč zaščitniška do njega. Pri takih nesporazumih lahko pomaga odprta komunikacija, in sicer, da se družina in pacient veliko pogovarjata. Kako se bo družina soočila s to situacijo, pa je v veliki meri odvisno od medosebnega odnosa in načina komunikacije pred boleznijo. Večkrat so pacienti v zadregi tudi ob stikih s širšim socialnim okoljem. Prizadene jih, kadar se jih znanci zaradi lastnih strahov in zadrege izogibajo ali pa jih tolažijo s pretiranim pomiljevanjem bolezni,

rekoč, da ni hudega. Nekateri pacienti začnejo prikrivati bolezen ali pa se stikom izogibajo, drugim pomaga, če sami začnejo pogovor in povedo o svoji izkušnji z rakom (6).

### **1.5.2 Vpliv poklicne rehabilitacije na kakovost življenja**

Za vsakega posameznika je poklicna rehabilitacija na visokem prioritetenem mestu in tudi pacienti z rakom niso izjeme. Ima namreč pomemben vpliv na kakovost življenja. Cilj zdravljenja in rehabilitacije je ponovna vključitev v poklicno življenje, vendar ob upoštevanju omejitev zaradi posledic bolezni in zdravljenja. Pri tem velja poudariti, da so možnosti poklicne rehabilitacije v močni povezavi in so odvisne tako od telesne rehabilitiranosti kot tudi od psihosocialnega stanja posameznika. Pacientu se z rehabilitacijo izboljša kakovost življenja, saj se mnogokrat ponovno zave, da je pomemben za družbo. S tem se lahko izboljša tudi njegovo duhovno stanje, na primer zmanjšanje depresivnega stanja. Naj pa omenimo, da se poklicno rehabilitacijo premalo omenja, čeprav ima še kako pomemben vpliv na pacientovi poti nazaj v »normalno« življenje in delo. Zgodi se tudi, da se pacienti po zdravljenju raka nikoli več ne vrnejo v delovno okolje, kar pa v družbi pomeni izpad delovne sile. Ohranitev zmožnosti za delo in vrnitev na delo zbolelih oseb sodi med pokazatelje uspešnosti našega zdravstvenega sistema.

Pri poklicni rehabilitaciji gre za proces, katerega dejavnosti omogočajo invalidom, da si zagotovijo in obdržijo svojo zaposlitev in v njej tudi napredujejo. S temi dejavnostmi pa pacienti prispevajo k ponovnemu vključevanju v družbo. V miselni krizi, ki jo sproži zavest o usodni bolezni, se lahko zdijo problemi, ki jih rešujemo vsakodnevno v svojem poklicnem življenju, brezpredmetni v primerjavi z grožnjo, ki zadeva naše zdravje. Tudi v primeru, da se faza zdravljenja izteče z relativno majhnimi telesnimi posledicami, je pomembno, da se pacienti ob prevzemanju bremena ekonomskega preživetja ponovno vprašajo, do kakšne mere so se pripravljeni prilagoditi delovnim obremenitvam in kako bo to vplivalo na njihovo nadaljnje zdravstveno stanje. V družbi pa se pojavijo tudi takšni pacienti, ki svojih zdravstvenih problemov nočejo videti in komaj čakajo, da se bodo vrnili na svoje delovno mesto (11).

### 1.5.3 Socialna problematika in pravice pacientov po končanem zdravljenju

Težave, ki se pojavijo po končanem zdravljenju pri pacientih z rakom, ureja zdravstveno-socialna služba. Pogosto se zgodi, da pacienti ne vedo, kam in kako naprej po končanem zdravljenju. Pri takšnih težavah nastopi služba, ki deluje kot posebna strokovna enota na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Inštitut in zdravstveno-strokovna služba sodelujeta pri zdravljenju, rehabilitaciji in zdravstveni vzgoji pacientov, navzven pa skupaj s patronažno službo in centrom za socialno delo pomagata pri reševanju pacientovih zdravstvenih in socialnih problemov (3).

Socialne težave se ne pojavijo v enakih razsežnostih pri vseh pacientih. Glede na vrsto pomoči, ki jo pacient potrebuje, da uredi svoje socialne razmere, v zdravstvu ločimo dve pomoči. Prva je pomoč na domu ali tako imenovano socialno skrbstvo, s katerim lahko pacientu nadomestimo institucionalno varstvo. V to je vključena gospodinjska pomoč (priprava hrane, vzdrževanje stanovanjskih prostorov), pomoč pri vzdrževanju osebne higiene (pomoč pri oblačenju in hranjenju, pomoč pri opravljanju osnovnih življenjskih dejavnosti) in pomoč pri ohranjanju socialnih stikov (spremljanje pacienta pri opravljanju nujnih obveznosti, priprava upravičenca in njegove družine na institucionalno varstvo). Druga je pomoč pri uveljavljanju pravic do denarnih nadomestil pri pacientih, ki so finančno ogroženi. Pomoči so deležni pacienti, ki so trajno nesposobni za delo, osebe, ki so starejše od 60 let, in osebe, ki so brez kakršnih koli dohodkov ter nimajo nikogar, ki bi skrbel zanje. Denarni dohodek dobi tudi oseba, ki si začasno ne more zagotoviti sredstev, da bi preživela zaradi razlogov, na katere sama ne more vplivati. Sam dohodek se praviloma dodeli za omejen čas, največ za šest mesecev, vendar se lahko po preteku ponovno zaprosi za pomoč (3).

Med naloge zdravstveno-socialne službe sodi tudi informiranje onkoloških pacientov o pravicah pri zdravstvenem, pokojninskem in invalidskem zavarovanju. Pri zdravstvenem zavarovanju naj omenimo dve pravici. Prva je pravica do zdravil. Zdravila so v skladu s sklepom o razvrstitvi zdravil razdeljena na pozitivno in vmesno listo. Zdravila, ki niso uvrščena na nobeno od teh list, ne sodijo med pravice iz obveznega zavarovanja. Ta zdravila mora zato upravičenec plačati sam, tudi če je prostovoljno zavarovan ali če spada v skupino zavarovancev, ki je sicer oproščena doplačila. Iz obveznega zdravstvenega zavarovanja so pri zdravljenju maligne bolezni zagotovljena zdravila, ki so razvrščena na pozitivno ali vmesno listo. Druga je pravica do tehničnih pripomočkov. To pravico uveljavlja zavarovanec na

## Uvod

podlagi pravilnika o predpisovanju in nakupu tehničnih pripomočkov in osebne naročilnice, ki jo izda osebni zdravnik. Te pripomočke lahko uveljavlja po predpisanem standardu, ki je določen s funkcionalnostjo, opredelitvijo materiala in dobe uporabe materiala (3).

## **2 EMPIRIČNI DEL**

### **2.1 Cilj in hipoteze raziskave**

Cilj raziskave je bilo raziskati, razložiti in opisati, kako se pacienti soočajo z boleznijo in kako ob tem doživljajo oporo družine. Pri pisanju diplomske naloge smo si postavili dve delovni hipotezi.

H1: Manjši del onkoloških pacientov ( 30 – 50 % ) je takšnih, ki svoje bolezni ne sprejemajo, imajo črnogled odnos do življenja, ter si zaradi tega ne želijo bližine družine.

H2: Večinski delež onkoloških pacientov ( 50 - 70 % ) je takšnih, ki sprejemajo svojo bolezen, ter posledično sprejmejo družino in njihovo oporo.

Ljudje se premalo posvečamo pomenu psihične in fizične opore med zdravljenjem, predvsem pa se premalo zavedamo pomena družine pri soočanju s kronično boleznijo.

### **2.2 Materiali in metode**

Za inštrument smo izbrali anketni vprašalnik, ki je priloga diplomski nalogi. Raziskava je bila izvedena na Onkološkem inštitutu v Ljubljani dne 20. 3. 2009. Izvajanje so nam odobrili Etična komisija na Onkološkem inštitutu Ljubljana, Kolegij zdravstvene nege, končno soglasje k izvajanju anketnega raziskovanja pa je podal Strokovni svet Onkološkega inštituta v Ljubljani. Raziskavo smo izvajali samostojno na oddelku Onkološkega inštituta Ljubljana po predhodnem dogovoru z mentorico Marjano Bernot.

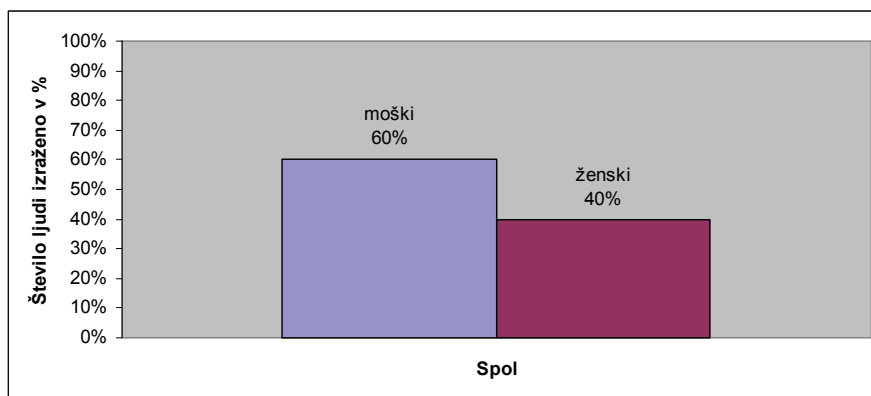
Primarni vir podatkov uporabljenih v raziskavi so bili odgovori pacientov, pridobljeni s pomočjo anketnega vprašalnika. Anketiranje je potekalo tako, da smo jim razdelili anketo in se čez nekaj časa vrnili po njo. Le 5 pacientov je bilo takšnih, ki so izpolnjevanje ankete zavrnil. Nekateri so privolili v izpolnjevanje anketnega vprašalnika, katerim smo na njihovo željo pomagali pri izpolnjevanju z našo pomočjo. Le ti so želeli, da jim preberemo vprašanje, oni pa so nanj le ustno odgovorili. Anketirani so bili polnoletne osebe, najmlajši med njimi je štel 31 let, najstarejši 85. V postopek anketiranja so bili vključeni pacienti, ki so z zdravljenjem šele začeli, tisti ki se že zdravijo, prav tako pacienti, ki končujejo zdravljenje. Izpolnjevali so anonimno in prostovoljno. Raziskava temelji na analizi 50 anketnih vprašalnikov. Ker smo želeli, da je anketa čim bolj realna, smo jo izvedli v enem dnevu, z

namenom, da ne bi isti pacient ponovno odgovarjal na anketni vprašalnik. Ta vsebuje 10 vprašanj, ki so večinoma zaprtega tipa.

Za analizo podatkov smo uporabili deskriptivno metodo. Podatke smo analizirali s pomočjo programa Microsoft Excel 2007, ki je del programskega paketa Microsoft Office. Rezultati so predstavljeni v grafični obliki.

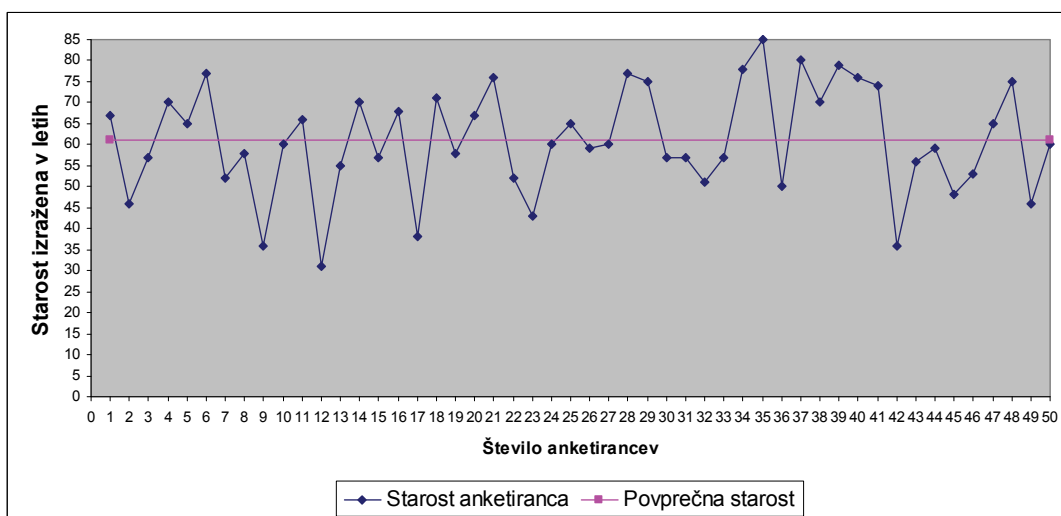
## 2.3 Rezultati

Graf 1: Spol pacientov

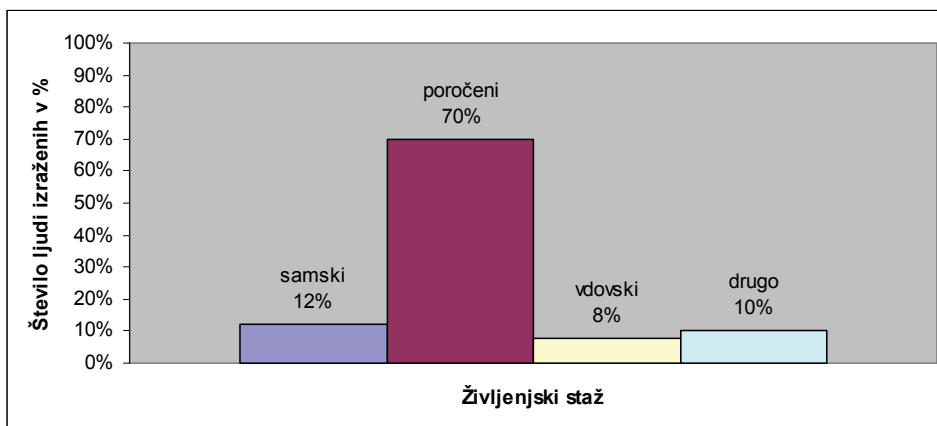


Prvo vprašanje je vsebovalo šest podvprašanj. Glede na dobljene rezultate lahko rečemo, da je 30 pacientov oziroma 60 % anketiranih bilo moških, 20 pacientk oziroma 40 % pa žensk. Iz grafa 1 lahko zgolj razberemo, da je bilo med obolelimi anketiranci več moških.

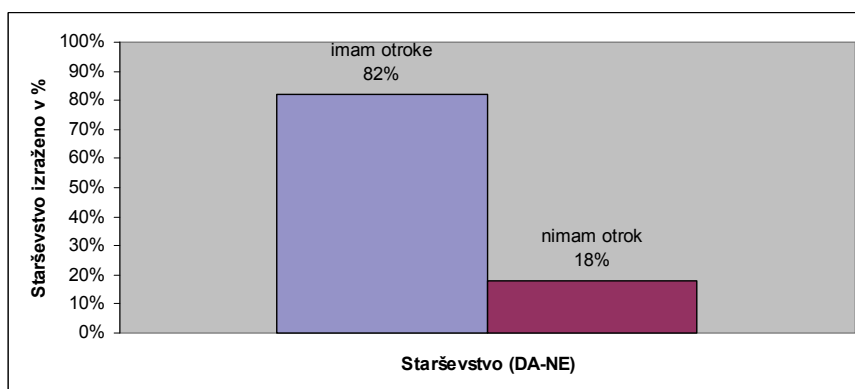
Graf 2: Starost pacientov in povprečna starost



V tem podvprašanju smo anketirance spraševali po starosti. Namen vprašanja je bil izvedeti povprečno starost pacientov z rakom. Povprečna starost obolelih je bila 61 let. Naj še omenimo najmlajšega anketiranca, ki šteje 31 let, najstarejši pa 85.

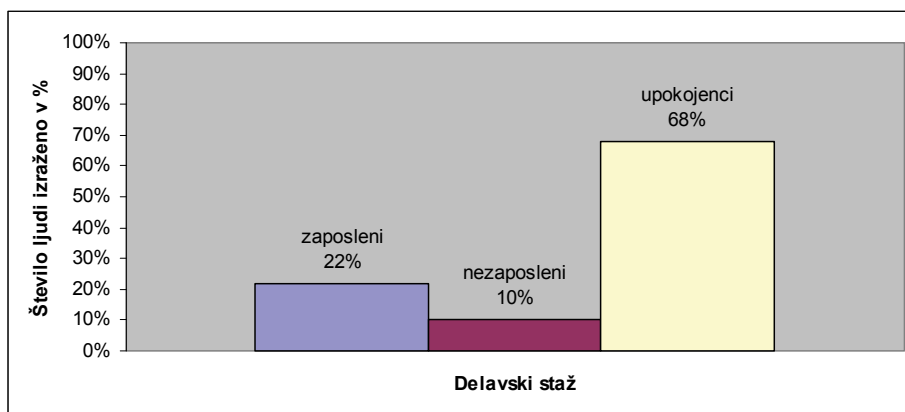
**Graf 3: Življenjski staž anketiranih**

Pri vprašanju življenjskega staža smo dobili naslednje odgovore. Samskih pacientov je bilo 6 oziroma 12 %, da so poročeni, jih je obkrožilo 35 oziroma 70 %, pacientov vdovskega stanu je bilo 4, kar znaša 8 %. Odgovor pod ostalo možnostjo je izbralo 5 pacientov, kar procentualno nanese 10 %. Iz grafa 3 je razvidno, da je večina onkoloških pacientov poročenih, manjši delež je samskih, še manjši delež anketiranih je bilo pacientov, ki so se opredelili pod odgovor drugo in najmanjši delež so pacienti vdovskega stanu.

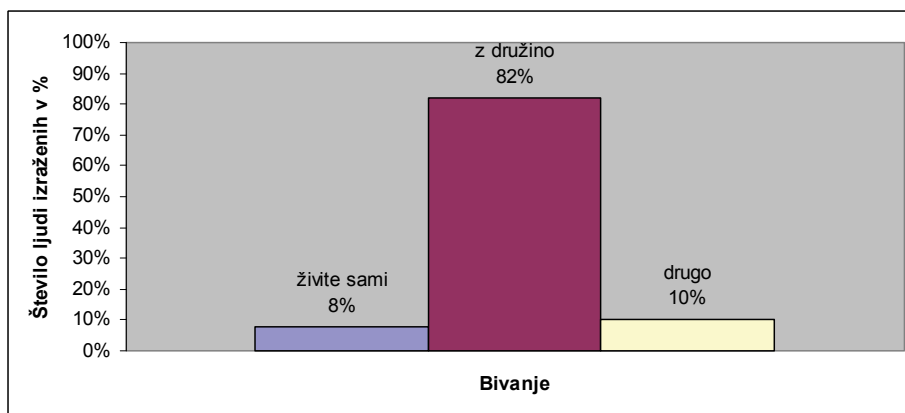
**Graf 4: Starševstvo pacientov**

Iz grafa o starševstvu lahko razberemo, da ima otroke kar 41 pacientov oziroma 82 % anketiranih. 9 pacientov (18 %) ni imelo otrok. Iz grafa 4 je razvidno, da ima otroke velika večina anketirancev.

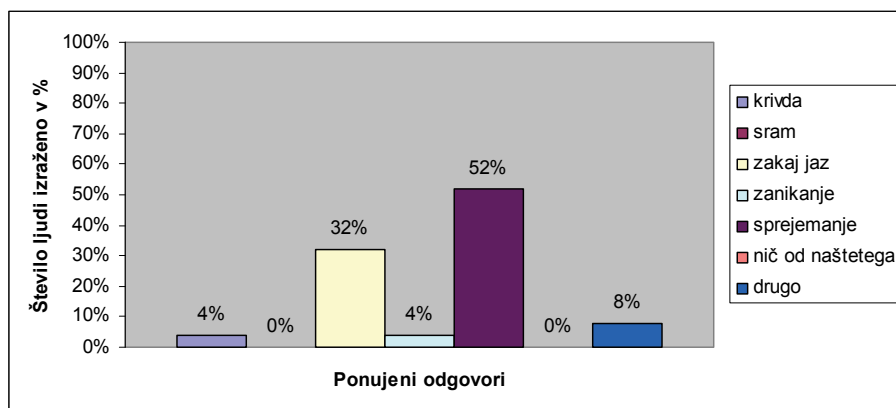


**Graf 5: Delavski staž pacientov**

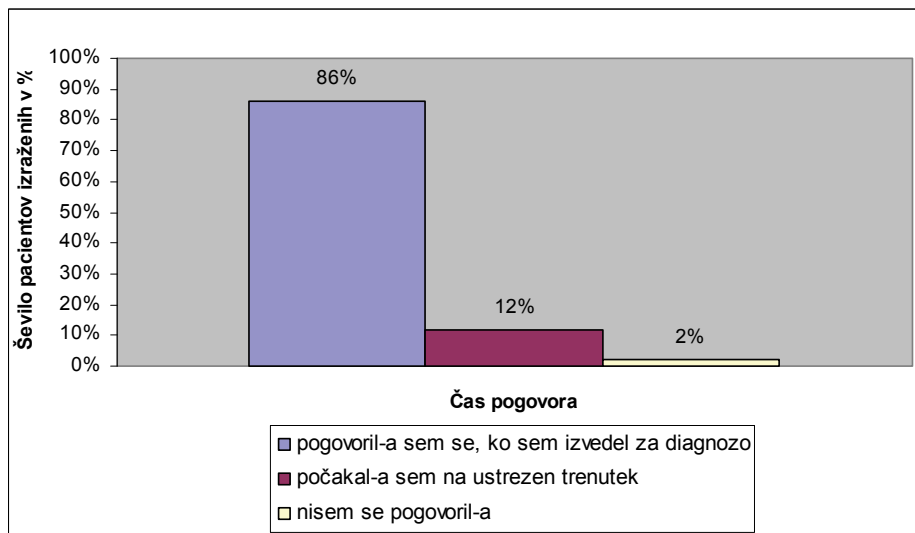
Graf 5 nam prikaže, da je 11 pacientov ali 22 % anketiranih zaposlenih. Zgolj 5 oziroma 10 % pacientov je nezaposlenih. Iz grafa 5 je razvidno tudi, da je največju delež anketiranih upokojenih. Ugotovimo lahko, da se rak največkrat pojavi pri starejših ljudeh, sledijo zaposleni, najmanj pa je nezaposlenih.

**Graf 6: Bivanje pacientov**

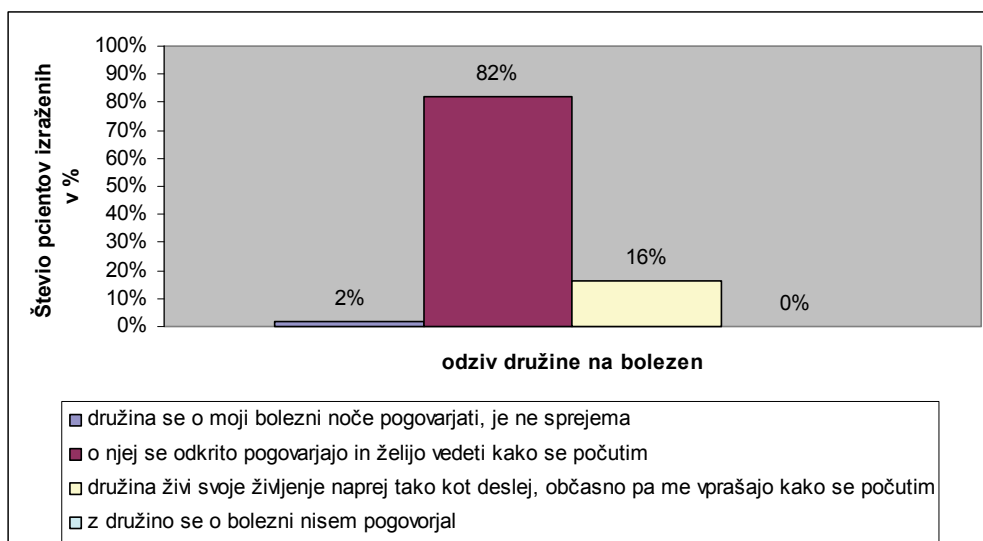
Sledilo je vprašanje o bivanju pacientov med zdravljenjem. Graf 6 nam prikaže, da 4 pacienti oziroma 8 % anketiranih živi samsko življenje. Med anketiranimi 41 pacientov živi z družino, kar znaša 41% odgovorov. Le 5 pacientov, oziroma 10 %, je obkrožilo trditev drugo. Glede na graf 6 lahko sklepamo, da prevladujejo pacienti, ki med zdravljenjem živijo z družino.

**Graf 7: Občutki pacientov ob soočanju z diagnozo rak**

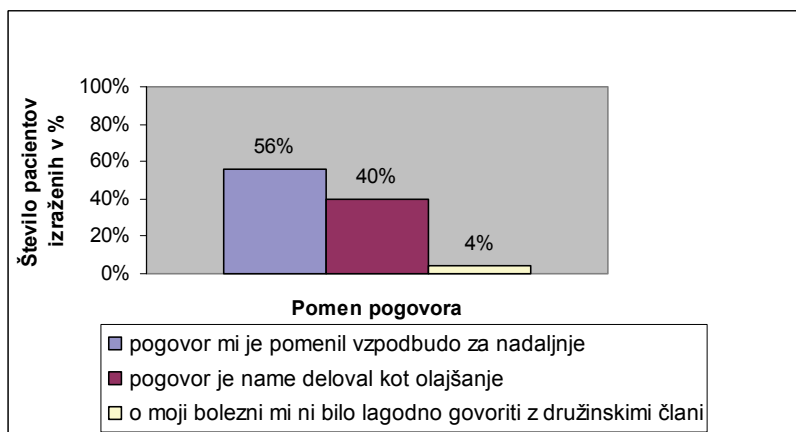
Pri tem vprašanju smo anketirance spraševali o občutkih, ki so jih imeli, ko so izvedeli za diagnozo rak. Dva pacienta (4 %) sta ob soočanju z boleznijo občutila krivdo. Nihče od 50 anketiranih ni občutil sramu. 16 pacientov (32 %) se je spraševalo, zakaj so zboleli ravno oni. Zgolj dva pacienta (4 %) sta bolezen ob soočanju najprej zanikala. Več kot polovica, 26 pacientov (52 %), je bolezen takoj sprejela. Nihče od 50 anketiranih se ni opredelil za odgovor nič od naštetega. Zanimivo pa je, da so kar štirje pacienti (8 %) obkrožili trditev, da so občutili nekaj povsem drugega, kar smo jim ponudili v odgovor.

**Graf 8: Čas pogovora pacienta z družino po soočanju z diagnozo rak**

V grafu številka 8 smo želeli izvedeti, kdaj so o bolezni spregovorili z družino. 43 pacientov ali 86 % vprašanih se je o svoji bolezni pogovorilo takoj, ko so zvedeli za diagnozo rak. Le šest pacientov oziroma 12 % je s pogovorom počakalo na ustrezen trenutek. Le en pacient, ki predstavlja 2 %, se z družino o bolezni ni pogovoril.

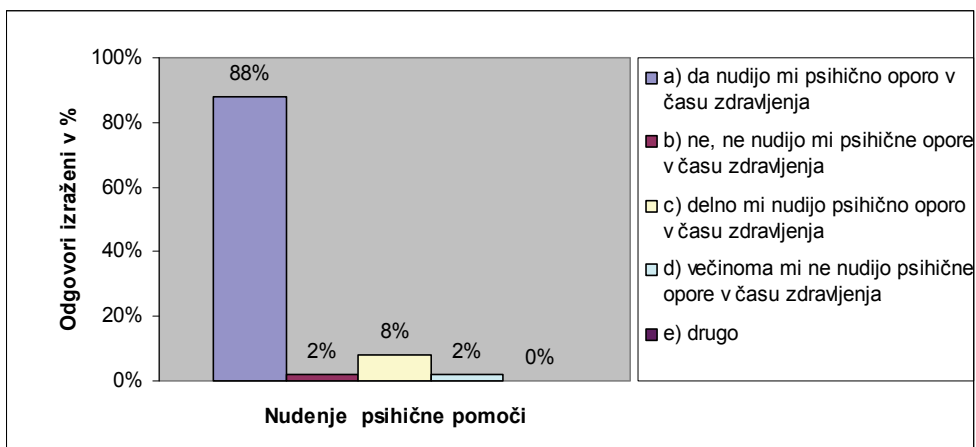
**Graf 9: Odziv družine na bolezen**

Anketirance smo vprašali tudi, kako se je odzvala družina, po tem ko je izvedela za njihovo bolezen. Le v primeru enega pacienta (2 %) se družina ne želi pogovarjati o njegovi bolezni oz. bolezni same ne sprejemajo. Kar 41 pacientov oziroma 82 % se lahko z družino odkrito pogovarja o bolezni, družino pa zanima tudi, kakšno je njihovo počutje. Družine osmih pacientov (16 %) živijo tako kot predno so izvedeli za bolezen, občasno pa pacienta povprašajo o njegovem počutju. Razveselilo nas je spoznanje, da nihče od pacientov ni obkrožil trditve, da se z družino niso pogovorili o bolezni. Iz grafa 9 lahko povzamemo, da večina pacientov svoje bolezni ne skriva pred družino, po drugi strani pa se tudi družina zanima za njihovo počutje med zdravljenjem.

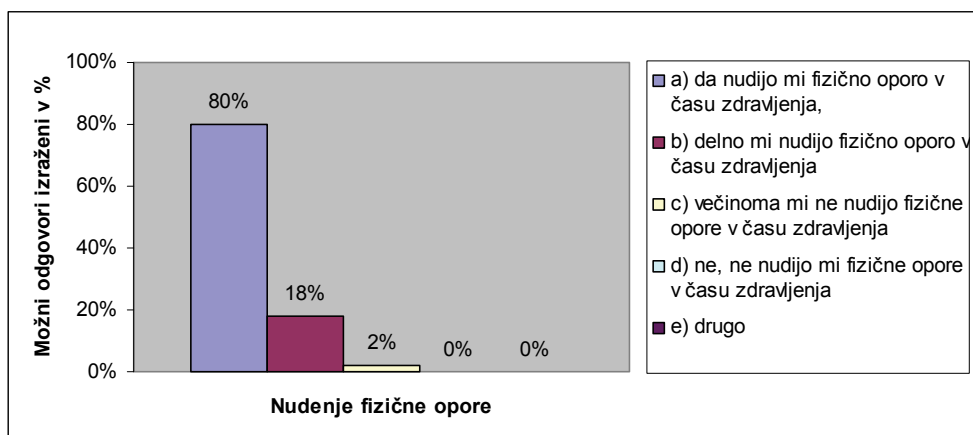
**Graf 10: Pomen pogovora pacientu z družino**

Kaj je pacientom pomenil pogovor z družino je vsebovalo 10 anketno vprašanje. 28 pacientom ali 56 % anketirancev je pogovor pomenil spodbudo za nadaljnje zdravljenje. 20 pacientom (40 %) je pogovor pomenil olajšanje. Zgolj dvema pacientoma (4 %) pa se o svoji bolezni ni bilo prijetno pogovarjati. Sklepamo lahko, da pacientom pogovor z njihovo družino pomeni spodbudo za nadaljnje zdravljenje, hkrati pa ob tem občutijo olajšanje.

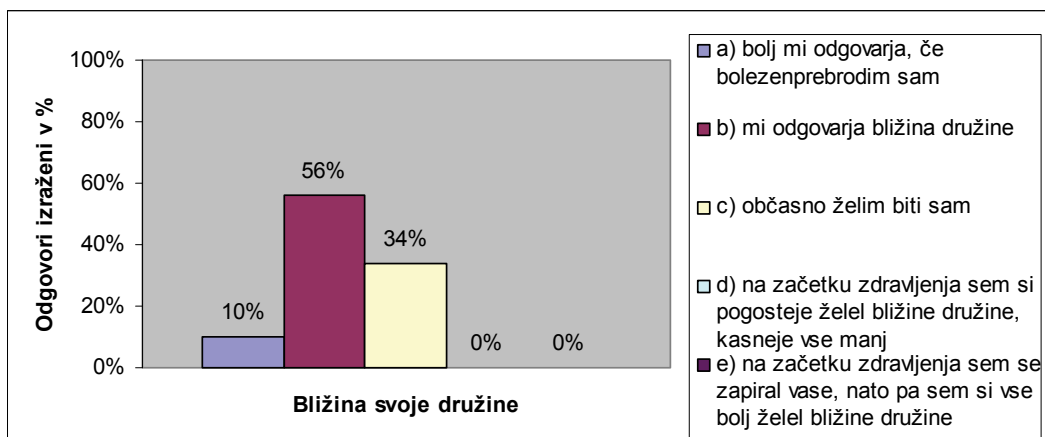
**Graf 11: Družinsko nudenje psihične pomoči pacientu**



V grafu 11 smo anketirancem zastavili vprašanje o psihični opori njihove družine med zdravljenjem. Kar 44 pacientov (88 %) je dejalo, da jim družina nudi vso psihično oporo. Le en pacient (2 %) meni, da mu družina ne nudi opore med zdravljenjem. Štirim pacientom (8 %), družina nudi zgolj delno oporo. Enemu pacientu (2 %) večinoma ne nudijo podpore med zdravljenjem. Nihče od anketirancev ni izbral odgovora drugo. Če povzamemo, ugotovimo, da družina v veliki meri pacientu nudi psihično oporo.

**Graf 12: Družinsko nudenje fizične opore pacientu**

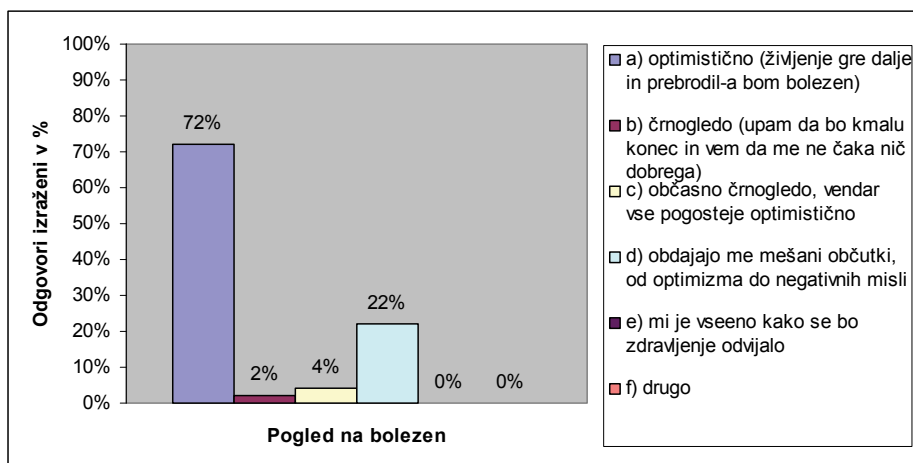
Sledilo je vprašanje o nudenju fizične opore družine pacientom z rakom med zdravljenjem. 44 pacientom (80 %) družina nudi vso fizično oporo, devetim (18 %) pa nudi zgolj delno fizično oporo. Le enemu pacientu (2 %) družina le redkokdaj nudi fizično oporo. Nihče od anketiranih pa ni izbral trditve, da mu družina fizične opore ne nudi, ali odgovora drugo. Sklepamo, da družina svojemu obolelemu članu med zdravljenjem v veliki meri nudi vso fizično oporo.

**Graf 13: Ustrežanje bližine pacientove družine med procesom zdravljenja**

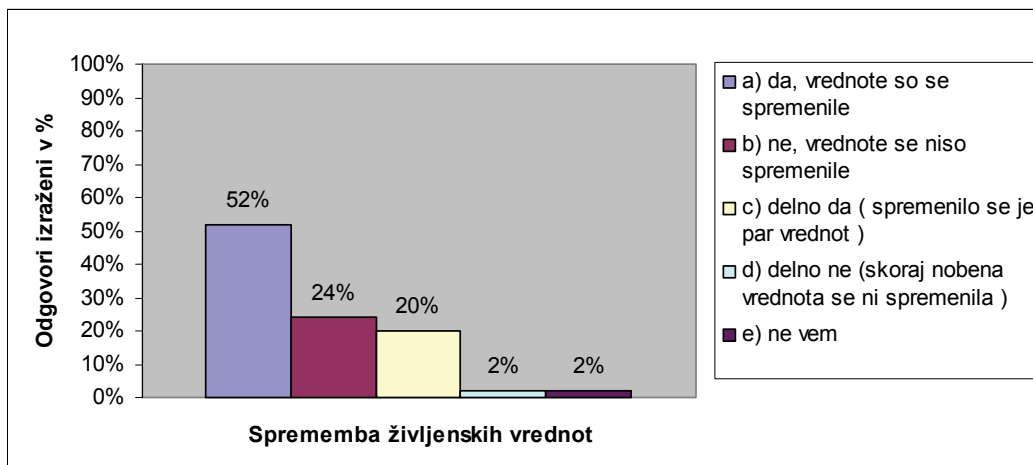
Zanimalo nas je tudi, ali si pacienti med zdravljenjem kronične bolezni rak želijo samote ali bližine svoje družine. Petim pacientom (10 %) bolj ustreza, da bolezen prebrodijo sami. Veseli smo bili podatka, da kar 28 pacientom oziroma 56 % anketiranim ustreza bližina njihove družine. Spodbudna je bila tudi ugotovitev, da si 17 pacientov (34 %) sicer želi občasne samote, a vseeno ne zavračajo svoje družine. Nihče od anketiranih ni izbral odgovora, da si je bližino družine med zdravljenjem želel vse manj. Prav tako se nihče od

anketiranih na začetku ni zapiral vase in si šele pozneje želel bližine družine. Rezultati kažejo, da večini pacientov ugaaja bližina družine, a so med anketiranimi tudi pacienti, ki si želijo občasne samote, pa tudi takšni, ki so med boleznijo raje sami.

**Graf 14: Pacientov pogled na bolezen, ko je že v procesu zdravljenja**



Zatem je sledilo vprašanje, ki razkriva pacientov pogled na bolezen med zdravljenjem. Največ pacientov, kar 36 oziroma 72 %, na svojo bolezen gleda optimistično. Le en pacient (2 %) ima na potek zdravljenja svoje boleznj čmoglede misli. Dva pacienta, torej 4 %, ima takšne misli občasno, vse bolj pa jih navdaja optimizem. 11 pacientov (22 %) na zdravljenje gleda z mešanimi občutki, od optimizma pa vse do negativnih misli. Nikomur od anketiranih ni vseeno, kakšne rezultate bo prineslo zdravljenje. Nihče od pacientov pa na svojo bolezen ne gleda drugače, kot jim je bilo ponujeno v odgovorih. Glede na odgovore pacientov sklepamo, da jih večina ohranja pozitiven pogled na potek zdravljenja, so pa med njimi tudi takšni, ki žal ne gojijo pozitivnih občutkov.

**Graf 15: Sprememba življenjskih vrednot med procesom zdravljenja**

Anketirance smo vprašali, ali so se med zdravljenjem spremenile njihove življenjske vrednote. Prišli smo do ugotovitve, da je več kot polovica vprašanih, kar 26 pacientov (52 %) mnenja, da so se njihove vrednote spremenile. Za 12 pacientov (24 %) se vrednote tudi med zdravljenjem niso spremenile. Našo pozornost je pritegnilo spoznanje, da je kar 10 pacientov (20 %) spremenilo del življenjskih vrednot. Pri enem pacientu (2 %) se ni spremenila skoraj nobena vrednota, en pacient pa se ni mogel opredeliti. Sklepamo lahko, da so se večini pacientov življenjske vrednote spremenile, nekaterim bolj, spet drugim malo manj.

### 3 RAZPRAVA

Cilj raziskave je bil dosežen, saj smo prišli do bistvenih spoznanj. Nikjer v literaturi nismo zasledili podobne raziskave, zato se nam je zdela naša še bolj zanimiva. Pričakovali smo, da bodo imeli pacienti bolj pesimističen pogled na potek zdravljenja, vendar so nas s svojimi odgovori pozitivno presenetili. Raziskava temelji na natančnih podatkih, ki so nam jih podali pacienti, zato si upamo trditi, da so pridobljeni rezultati veljavni. S pomočjo raziskave smo tudi potrdili dve delovni hipotezi.

Anketirance smo spraševali po življenjskem in delavskem stažu, starševstvu, bivanju, spolu in starosti. Rezultati kažejo, da največ pacientov z rakom živi z družino in so upokojeni, večina ima tudi otroke. Glede na spol pacientov, obolelih za kronično bolezen rak, lahko rečemo, da se bolezen pojavlja z manjšim razponom med moškim in ženskim spolom, nekaj več pacientov je bilo v času izvajanja anketnega vprašalnika moškega spola. Povprečna starost, izračunana glede na podatke pacientov, ki so bili hospitalizirani v času anketiranja, je 61 let. V prvem vprašanju nas je zanimalo, ali živijo sami ali z družino. Ta podatek je v veliki meri povezan z raziskavo, saj se posledično nanaša na družinske odnose med družino in pacientom. Če pacient živi sam, se težje zaupa svoji družini, kot če večino časa preživi v krogu svojih bližnjih. Tudi psihično in fizično oporo družina lažje in bolj intenzivno nudi pacientu, ki živi z njimi, kot če pacient živi sam. Pacienti v veliki meri potrebujejo psihično in fizično oporo čez ves dan, zato je dobro, da živijo skupaj z družino in lahko prejmejo oporo v trenutku, ko jo potrebujejo.

Zanimali so nas občutki pacientov ob soočenju z diagnozo rak. Priznamo, da smo bili nad dejstvi presenečeni, saj je kar 52 % anketiranih ob soočenju diagnozo sprejelo. Dvaintrideset % se jih je spraševalo, zakaj je to doletelo ravno njih. Literatura pravi, da je bila kronična bolezen rak dolgo časa tabu in se o njej nismo radi pogovarjali. Sčasoma je znanost napredovala, zato smo ljudje postali bolj odprti za pogovore o raku. Bolj ko smo seznanjeni z neko zadevo, lažje jo sprejmemo in se o njej odkrito pogovarjamo. Menimo, da so se odnosi do bolezni rak v zadnjem času izboljšali, saj se je pacienti ne sramujejo in je ne skrivajo pred drugimi, kot so to počeli nekoč. Upamo si trditi, bi bili rezultati povsem drugačni od sedanjih, če bi enak anketni vprašalnik izvajali pred 20 leti, kar je spodbudno za vse paciente.



Večina pacientov se z družino pogovori takoj, ko izve, da so zboleli za boleznijo rak. Nekaj med njimi je tudi takšnih, ki so s pogovorom počakali na ustrezen trenutek, in ravno takšnih pacientov smo pričakovali več. Kot zasledimo v knjigi Paliativna oskrba bolnikov z rakom (19), je pomembno, da družina pri pacientu odkrije namige, ki jim služijo kot iztočnica za razvijanje pogovora v njegovo smer. Priporočljivo je, da družina pacientu omogoča, da sam izbere globino pogovora, prav tako pa ga k pogovoru ne silijo in raje počakajo na trenutek, ko bo želel deliti svoje tegobe z drugimi.

Seznani smo se tudi z odnosom družine do pacientove bolezni. Naša pričakovanja je potrdilo dejstvo, da se večinski delež anketiranih o svoji bolezni z družino lahko odkrito pogovarja. Menimo, da je pogovor eden od ključnih dejavnikov, ki pacientu pomagajo skozi proces zdravljenja. V literaturi je poudarjeno, da ni zgolj pacient tisti, ki trpi zaradi kronične bolezni. Ta namreč prizadene celotno družino. Dokazano je, da vsaka družina, v katero je vstopila bolezen, doživi spremembe, tako v odnosih med člani kot tudi v pogledu na svet.

Paciente smo povprašali kaj jim je pogovor z družino pomenil. Več kot polovica anketiranih je dejala, da jim je pomenil spodbudo za nadaljnje zdravljenje, nekaj manj pa jih je odgovorilo, da so po pogovoru občutili olajšanje. Pričakovali smo, da bo razlika med ponujenimi odgovori manjša. Glede na to, da je seznani tev družine z boleznijo dokaj neprijetna stvar, smo bili presenečeni, da sta zgolj dva pacienta izbrala trditev, da jima je bilo o bolezni nelagodno govoriti z družino. Če povzamemo iz teorije – pomembno je, da pacient svoje občutke izrazi v pogovoru s prijateljem ali družino. Večkrat se namreč zgodi, da svoja doživljanja in strahove obdrži zase, morebiti zaradi sramu ali žalosti, to pa lahko povzroči tudi depresijo. Menimo, da ima pogovor vzajemne učinke, saj vpliva tako na pacienta kot tudi na družino. Pacient se s tem vsaj delno razbremeni, saj mu družina z nasveti pomaga, da bolj svetlo gleda na svet. Prav tako pa pogovor dobro dene tudi družini, saj dobi občutek, da bolezen ne bo tabu v njihovem domu, pacient pa ji s pogovorom pomaga, da ga lažje razume.

Posebej nas je pritegnilo vprašanje o psihični opori družine pacientu med zdravljenjem. Večinski delež anketiranih je potrdilo naša pričakovanja, da jim družina nudi vso psihično oporo. Žal pa smo v anketi zasledili pacienta, ki mu družina med zdravljenjem ne nudi opore. Kot svetuje avtor knjige *The cancerbackup directory* (24), je psihična opora pacientu priporočljiva le do tiste mere, ki njemu ugaja. To torej pomeni, da družina pacienta ne sili k pogovoru in raje počaka, da sam izrazi željo po tem. Avtor poudarja, da je nudenje psihične

opore pomembno skozi ves proces zdravljenja, ne le ob soočenju z diagnozo rak. Strinjamo se z avtorjevimi nasveti, še posebej z zadnjim, saj se večkrat zgodi, da družina izgubi interes za nudenje opore takoj, ko vidi, da se zdravstveno stanje pacienta izboljšuje. Ne vedo pa, kakšna občutja doživlja pacient, ki jih s svojimi skrbmi in težavami ne želi obremenjevati.

V kakšni meri družina nudi fizično oporo onkološkim pacientom je bilo vprašanje, ki ga je vseboval naš anketni vprašalnik. Lahko potrdimo dejstvo, da je večini pacientom družina nudila fizično oporo. Rezultati nas niso presenetili, saj se nam zdi razumljivo, da pacienti, ki prejemajo psihično oporo družine, prejemajo tudi fizično. Naše razmišljanje pa se je izkazalo za napačno, ko smo pri primerjanju rezultatov ugotovili, da nekaj več pacientov prejema delno fizično kot delno psihično oporo. Ko smo iskali razloge za to, je bil edini, ki smo se ga spomnili, ta, da je morda marsikomu lažje pomiti posodo ali pobrisati prah in se s tem skriti pred resnico, kot pa se pogovoriti s pacientom in se soočiti z boleznijo. Literatura opozarja, da naj družina ne prevzame vseh hišnih opravil in naj pacienta spodbuja pri dejavnostih, ki jih je sam sposoben opravljati. S tem namreč preprečijo, da bi se počutil nekoristnega. Menimo, da se pacient ob raznih dejavnostih razbremeni in tako vsaj za trenutek pozabi na težave, ki ga pestijo.

Prav tako smo se želeli seznaniti če si pacienti med zdravljenjem želijo samote ali bližine družine. Ugotovitev, da si bližino družine želi več kot polovica pacientov, nas ni presenetila, prav tako tudi ne odgovori tretjine anketiranih, ki so dejali, da si želijo občasne samote. Presenečeni pa smo bili nad spoznanjem, da kar desetina vprašanih bolezni raje prebrodi sama. Pričakovali smo, da bo razmerje med rezultati večje. Več naj bi bilo pacientov, ki si želijo bližine, in manj takšnih, ki bolezen raje prebrodijo sami, to pa zato, ker pomoč bližnjih na pacienta deluje blagodejno. Kot je zapisano v knjigi *Življenje z rakom: odkrivanje, zdravljenje, nega* (25), je pomembno, da si družina v primeru pacientovega umika v samoto tega ne interpretira kot odklon pomoči in skuša razumeti, da potrebuje čas in mir. Prav tako je v tem času tudi pomembno, da družina pacienta ne obremenjuje s številnimi vprašanji o počutju ter poteku zdravljenja. Menimo, da mora družina, ki preživi veliko časa z obolelim, poskrbeti, da med druženjem odmisli vse strahove, s katerimi se sooča ob bolezni, in se skuša obnašati enako kot pred diagnozo. S tem namreč pacientu vlije nove moči.

Zanimivi so bili rezultati pri vprašanju, kakšen pogled na svet imajo pacienti med zdravljenjem. Ugotovitev, da ima večina pacientov optimističen pogled na zdravljenje, je

razveseljujoča in je verjetno seštevek psihične in fizične opore družine ter zdravstvenega osebja. Vsak pacient, ki se prvič sooči z boleznijo rak, sprva pomisli na najhujše. Ravno zato je, kot smo omenili že v prejšnjih odstavkih, ključnega pomena pogovor z zdravniškim osebjem in družino, ki pacienta pomirijo ter mu dajo zagon za nadaljnje zdravljenje. Žal pa vsi vprašani nimajo pozitivnega pogleda na zdravljenje in so med njimi tudi pesimisti, kar je morda lahko posledica pomanjkanja opore, njihovega značaja ali, žal, neuspešnega zdravljenja.

Na koncu smo se še želeli seznaniti, ali so se med procesom zdravljenja spremenile njihove življenjske vrednote. Nekaj več kot polovica obolelih je spremenila svojo lestvico vrednot, iz česar lahko sklepamo, da so ob soočenju s kronično boleznijo rak zdravje postavili na prvo mesto. Drugi odgovori anketiranih so se enakomerno porazdelili med trditvami, da se njihove vrednote niso spremenile ali da so se spremenile zgolj delno. Menimo, da vzrok za nespremenjene vrednote tiči v tem, da so imeli pacienti že pred boleznijo primarne vrednote, kot so zdravje, družina in ljubezen, na vrhu lestvice. Pacientom, ki so spremenili zgolj del svojih vrednot, pa se je verjetno zamenjal njihov vrstni red. Toš N. in Klinar P. (31) navajata, da si ljudje že v otroštvu miselno izoblikujemo prioriteto lestvico osebnih vrednot, ki se čez leta spreminjajo. Pravita tudi, da bolezen rak poveže družino in izboljša odnose v njej, za kar pa sta seveda potrebna razumevanje in pogovor. Menimo, da se ljudje pomena zdravja zavejo šele, ko je to ogroženo, in spoznajo, da brez njega ne morajo uživati vseh dobrin, ki jim jih ponuja življenje.

Z rezultati anketnega vprašalnika sta obe delovni hipotezi potrjeni.

Prva delovna hipoteza se je glasila: Manjši delež onkoloških pacientov ( 30 - 50 % ) je takšnih, ki svoje bolezni ne sprejemajo, imajo črnogled odnos do življenja, ter si zaradi tega ne želijo bližine in opore svoje družine. Hipotezo potrdimo pri drugem, osmem in devetem vprašanju. Vsi pacienti, ki so odgovorili, da bolezen zanikajo oziroma je ne sprejemajo ter na proces zdravljenja gledajo negativno, so obkrožili tudi trditev, da jim bolj ustreza, če bolezen prebrodijo sami. Hipoteza je sicer potrjena, vendar ugotavljamo, da je več takšnih pacientov, ki bolezen sprejemajo, nanjo gledajo optimistično in si hkrati želijo bližino družine.

Druga delovna hipoteza se je glasila: Večji delež onkoloških pacientov ( 50 - 70 % ) je takšnih, ki sprejmejo svojo bolezen, ter posledično sprejemajo oporo in bližino družine. To

hipotezo potrdimo pri drugem, šestem in sedmem vprašanju. Pacienti, ki so odgovorili, da bolezen sprejemajo, so tudi pri vprašanju, ki se je nanašalo na psihično in fizično oporo družine, obkrožili trditev, da jim ta med zdravljenjem nudi vso oporo. Ob analiziranju anketnega vprašalnika smo prišli do spoznanja, da se pacienti, ki bolezen sprejemajo, ne zapirajo vase in dovoljujejo družini, da s pogovorom in pomočjo pri hišnih opravilih pripomorejo k njihovi razbremenitvi in boljšemu počutju.

### **3.1 Zaključne ugotovitve**

Ob izvajanju anketnega vprašalnika smo bili presenečeni, saj so nas pacienti sprejeli odprtih rok. Večina izmed njih je bila pripravljena takoj odgovoriti na zastavljena vprašanja. Z raziskavo smo ugotovili, da bolezen rak ni več tabu, kot je bila leta nazaj. Kar je tudi prav, saj se število obolelih iz leta v leto povečuje, veliko informacij o bolezni pa pacientom pomaga, da jo bolje poznajo. S tem se zmanjša njihov strah, ko se prvič soočijo z njo. Ko smo analizirali odgovore pacientov na vprašanja, kako se odzovejo na podporo svoje družine, smo se z njimi tudi poistovetili. Prav zato nas je izdelovanje diplomske naloge še bolj pritegnilo. Spoznali smo kaj doživljajo pacienti in kako jim lahko družina po svojih najboljših močeh pomaga med zdravljenjem. Ob pisanju diplomske naloge smo spoznali, da večina pacientov bolezen sprejme in nanjo gleda z optimizmom. Prav tako smo ugotovili, da večinski delež anketiranih prejema vso psihično in fizično oporo svoje družine. Nekateri pacienti svojo bolezen še niso sprejeli, zato sklepamo, da o njej ne želijo govoriti. Naša zaključna misel ob pisanju naloge je, da pacienti, ki sprejmejo bolezen in pomoč družine, lažje prebrodijo težko obdobje. Pri iskanju literature smo ugotovili, da je na knjižnih policah v Sloveniji malo knjig, ki zajemajo čustvovanje pacienta z rakom in nudenje pomoči družine. Prav zaradi tega menimo, da bi lahko bila ta diplomska naloga v pomoč pacientom in družinam, ki se soočajo z boleznijo rak, pa tudi vsem zdravstvenim delavcem. Kakorkoli, zagotovo je pripomogla k širitvi našega obzorja, pridobljeno znanje pa nam bo gotovo koristilo pri opravljanju poklica.

## 4 LITERATURA

- 1 *Vegelj Pirc M, Čufer T, Mikuš Kos A et al. (ur.). Rak dojke. Živimo drug za drugega: zbornik predavanj. Toplice Dobrna 1999. Ljubljana: Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, 1999: 21.*
- 2 *Primic Žakelj M, Bračko M, Hočevan M et al. Incidenca raka v Sloveniji 2005. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Register raka za Slovenijo, 2008: 16.*
- 3 *Velepich M, Skele Savič B. Priročnik iz onkološke zdravstvene nege in onkologije. Ljubljana: Onkološki inštitut, 2007: 19 - 230.*
- 4 *Šmit M. Odnos med materjo z rakom dojke in njenimi otroki ter njihovo doživljanje materine bolezni.  
[http://obzornikzdravstvenenege.si/Celoten\\_clanek.aspx?ID=844887d1-e276-4984-a18c-270e042d9576](http://obzornikzdravstvenenege.si/Celoten_clanek.aspx?ID=844887d1-e276-4984-a18c-270e042d9576) <17. 3. 2009>*
- 5 *Društvo za fibromialgijo. Izkušnja kronične bolezni: Bolezen kot krizna življenjska situacija.  
<http://www.skufmslovenija.org/izkusnja-kronicne-bolezni.html> <16. 3. 2009>*
- 6 *Zakotnik B, Strojani P, Bešič N et al. Le ovinek na poti življenja. Ljubljana: Janssen-Cilag, 2006: 28 – 55.*
- 7 *Barraclough J. Cancer and emotion: a practical guide to psycho-oncology. 3rd ed. Chichester /etc./: Wiley, cop., 1999: 2.*
- 8 *Šimenc M, Đokić Z. Kronična bolečina je bolezen, ki jo moramo zdraviti. Moje zdravje 19. junij 2007; 12–13.*
- 9 *Petek Šter M. Obisk pri akutno zbolelem in kroničnem bolniku.  
[http://www.revijavita.com/Obisk\\_na\\_domu/Obisk\\_pri\\_akutno\\_zbolelem\\_in\\_k/obisk\\_pri\\_akutno\\_zbolelem\\_in\\_k.html](http://www.revijavita.com/Obisk_na_domu/Obisk_pri_akutno_zbolelem_in_k/obisk_pri_akutno_zbolelem_in_k.html) <17. 3. 2009>*
- 10 *Trampuž R. Celostna obravnava pacienta z rakom. Nova Gorica: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Nova Gorica, 2006: 9 - 91.*
- 11 *Grabljevec K, Novaković S, Zakotnik B et al. (ur.). Onkološki vikend: Rehabilitacija po zdravljenju raka: zbornik. Laško 2007. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva, Združenje za fizikalno in rehabilitacijsko medicino Slovenskega zdravniškega društva, Onkološki inštitut Ljubljana, Inštitut RS za rehabilitacijo in Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2007: 18 - 136.*
- 12 *Logonder M, Lokar K, Skela Savič B (ur.). Strokovni seminar: Med bolnišnico in domom: izziv medicinski sestre za kontinuirano onkološko zdravstveno nego. Rogla 2006. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zvezi društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2006: 23 – 52.*

- 13 Center za zdravo življenje. Radioterapija (obsevanje).  
[http://www.na-vdih.si/?page\\_id=37#high\\_1](http://www.na-vdih.si/?page_id=37#high_1) <16. 3. 2009>
- 14 Pajk B, Borštnar S, Čufer T et al. Napotki za premagovanje nezaželenih učinkov sistemskega zdravljenja raka: kaj morate vedeti? Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, 2007: 11.
- 15 Dešmar F. Kaj je treba vedeti o raku. Ljubljana: Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 1996: 14.
- 16 Corner J, Bailey C. Cancer nursing: care in context. Malden: Osney mead, 2002: 322.
- 17 Musič D. Obzornik zdravstvene nege: Spoznanja in dosežki na področju priprave in aplikacije citostatikov. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, 2002: 191–192.
- 18 Novaković S, Zakotnik B, Žgajnar J (ur.). Onkološki vikend: Paliativna oskrba bolnika ob koncu življenja. Portorož 2009. Ljubljana: Kancerološko združenje SZD: Onkološki inštitut: Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2009: 5.
- 19 Novaković S, Červek J, Anderluh F et al. (ur.). Onkološki vikend: Paliativna oskrba bolnikov z rakom: zbornik. Laško 2005. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva, Onkološki inštitut Ljubljana in Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2005: 77 - 84.
- 20 Uršič Vrščaj M. Onkološki inštitut Ljubljana: 70 let: 1938–2008: poročilo. Onkološki inštitut Ljubljana, 2008: 186.
- 21 Mlakar Mastnak D, Logonder M. Podporna onkološka zdravstvena nega in zdravljenje. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege – Zvezi strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2009: 5 - 12.
- 22 Kisner N, Rozman M, Klasinc M et al. Zdravstvena nega: učbenik za predmet zdravstvene nege v programu zdravstveni tehnik od 1. do 4. letnika za srednje zdravstvene šole. Ljubljana: Založba Obzorja, 1998: 408–411.
- 23 Vegelj Pirc M. Rak dojke: vodnik za bolnice na poti okrevanja. Ljubljana: Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, 2002: 28 - 30.
- 24 Slevin M. The cancerbacup directory 2003: The essential cancer information and resource guide for patients families and health professionals. London: Class health, 2002: 12.
- 25 Dollinger M, Rosenbaum E, Cable G. Življenje z rakom: odkrivanje, zdravljenje, nega. Ljubljana: Tehniška založba Slovenije, 1995: 108 - 115.
- 26 Novaković S, Zakotnik B, Žgajnar J (ur.). Onkološki vikend: Paliativna oskrba bolnika ob koncu življenja. Portorož 2009. Ljubljana: Kancerološko združenje SZD: Onkološki inštitut: Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2009: 5.

- 27 Rus V, Tuš N. *Vrednote Slovencev in Evropejcev: Analiza vrednotnih orientacij Slovencev ob koncu stoletja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, 2005: 87.
- 28 Ahčin J, Fink T, Mudrovčič B et al. *Glasilo Slovenskega društva hospic*. Ljubljana: Papirna galanterija Nagode, 2002: 10.
- 29 Cehner M, Fink T, Mudrovčič B et al. *Glasilo slovenskega društva hospic*. Ljubljana: Freedom, d. o. o, 2006: 5.
- 30 Baider L, Cooper Cary L, Kaplan A. *Cancer and the family*. Chichester /etc./: Wiley, cop., 1996: 53–54.

## 5 PRILOGE

### Anketni vprašalnik

Sem Tamara Zemljak, absolventka Visoke šole za zdravstvo Izola. Za diplomsko nalogo sem izbrala temo SOOČANJE PACIENTA Z RAKOM IN PODPORA DRUŽINE. Prosim Vas, če mi lahko odgovorite na anketni vprašalnik.

Odgovori so anonimni in mi bodo v pomoč pri izdelavi diplomske naloge!

Že vnaprej se Vam najlepše zahvaljujem!

#### 1. Prosim Vas, če lahko obkrožite pravo trditev:

Ali ste: a) samski      b) poročeni      c) vdovski      d) drugo\_\_\_\_\_

a) imam otroke    b) nimam otrok

a) živite sami    b) z družino    c) drugo\_\_\_\_\_

a) zaposleni      b) nezaposleni    c) upokojeni

spol:    a) moški      b) ženski

starost: \_\_\_\_\_

#### 2. Kakšni občutki so Vas obdajali, ko ste izvedeli za diagnozo rak?

a) krivda

b) sram

c) zakaj jaz

d) zanikanje

e) sprejemanje

f) nič od naštetega

g) drugo\_\_\_\_\_

#### 3. Ali ste se želeli pogovoriti s svojimi bližnjimi takoj, ko ste izvedeli za diagnozo, ali ste raje malo počakali na »ustrezen čas«?

a) pogovoril/-a sem se, ko sem izvedel/-a za diagnozo

b) počakal/-a sem na ustrezen trenutek



c) nisem se pogovoril/-a

**4. Kako mislite, da Vaši svojci doživljajo Vašo bolezen?**

- a) svojci se o moji bolezni nočejo pogovarjati, je ne sprejemajo
- b) o njej se odkrito pogovarjajo in želijo vedeti, kako se počutim
- c) svojci živijo svoje življenje naprej tako kot doslej, občasno pa me vprašajo, kako se počutim
- d) z družinskimi člani se o bolezni nisem pogovarjal/-a

**5. Če ste se s svojci pogovorili o Vaši bolezni, Vam je pogovor pomenil ...**

- a) pogovor mi je pomenil spodbudo za naprej
- b) pogovor je name deloval kot olajšanje
- c) o moji bolezni mi ni bilo lagodno govoriti z družinskimi člani

**6. Ali Vam družinski člani nudijo psihično oporo med zdravljenjem (so se pripravljali pogovarjati z Vami, preživijo toliko časa z Vami, kot si želite, se jim lahko zaupate in se z njimi odkrito pogovarjate)?**

- a) da, nudijo mi psihično oporo med zdravljenjem
- b) ne, ne nudijo mi psihične opore med zdravljenjem
- c) delno mi nudijo psihično oporo med zdravljenja
- d) večinoma mi ne nudijo psihične opore med zdravljenja
- e) drugo\_\_\_\_\_

**7. Ali Vam družinski člani nudijo fizično oporo med zdravljenjem (so Vam pripravljali pomagati pri hišnih opravilih, Vam pomagajo pri potrebnih nakupih) ?**

- a) da, nudijo mi fizično oporo med zdravljenjem
- b) delno mi nudijo fizično oporo med zdravljenjem
- c) večinoma mi ne nudijo fizične opore med zdravljenjem
- d) ne, ne nudijo mi fizične opore med zdravljenjem

e) drugo \_\_\_\_\_

**8. Ali bi bili med zdravljenjem raje sami ali si še bolj želite bližine svojih bližnjih kot tedaj, ko ste bili zdravi?**

- a) bolj mi ustreza, če bolezen prebrodim sam/-a
- b) bližina mojih bližnjih mi ustreza
- c) občasno želim biti sam/-a
- d) na začetku zdravljenja sem si pogosteje želel/-a bližine bližnjih, pozneje vse manj
- e) na začetku zdravljenja sem se zapiral/-a vase, nato pa sem si vse bolj želel/-a bližine bližnjih

**9. Kako gledate na svojo bolezen zdaj, ko ste že v procesu zdravljenja?**

- a) optimistično (življenje gre dalje in prebrodil/-a bom bolezen)
- b) črnogledo (upam, da bo kmalu konec in vem, da me ne čaka nič dobrega)
- c) občasno črnogledo, vendar vse pogosteje optimistično
- d) obdajajo me mešani občutki, od optimizma do negativnih misli
- e) vseeno mi je, kako bo zdravljenje potekalo
- f) drugo \_\_\_\_\_

**10. Ali so se v procesu zdravljenja spremenile Vaše življenjske vrednote (zdravje, družina, potreba po pripadnosti, ljubezen ...)?**

- a) da, vrednote so se spremenile
- b) ne, vrednote se niso spremenile
- c) delno da (spremenilo se je nekaj vrednot)
- d) delno ne (skoraj nobena vrednota se ni spremenila)
- e) ne vem

**V primeru, da ste na vprašanje odgovorili pritrdilno, Vas prosim, če lahko napišete, katere vrednote so to?**

---